



Mirja Kuotesaho

## **ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEIDEN HYVINVOINNIN TU- KEMINEN**

# **ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEIDEN HYVINVOINNIN TU- KEMINEN**

Mirja Kuotesaho  
Opinnäytetyö  
Kevät 2018  
Sosiaalialan tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

---

Tekijä(t): Mirja Kuotesaho

Opinnäytetyön nimi: Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvoinnin tukeminen

Työn ohjaaja: Aira Vanhala & Pirjo-Riitta Ylikauma

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2018

Sivumäärä: 55 + 15

---

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja oli Oulun seudun omaishoitajat ry:n Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla osallistujien kokemuksia siitä, miten Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke on tukenut perheiden hyvinvointia. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa kokemustietoa, jonka avulla voidaan kehittää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvointia tukevia palveluita. Opinnäytetyön tilaaja voi mahdollisesti hyödyntää työn tuloksia toiminnan kehittämässä.

Opinnäytetyön tietoperusta koostuu hankkeen toiminnan kuvauksesta ja ekokulttuurisesta teoriasta. Lisäksi viitekehyksessä käsitellään erityisen tuen tarpeita, vanhemmuuden ja koko perheen tukemista. Käsitellen tietoperustassa perheiden arkea, lapsen ja vanhemman välistä suhdetta sekä yhteiskunnallisia rakenteita.

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, joka sisältää myös määrällisiä piirteitä. Keräsin aineiston Internet-kyselylomakkeella hankkeen sähköpostituslistalla olevilta henkilöiltä. Analysoin aineiston teemoittelulla.

Vastausten perusteella keskeisimmät tulokset olivat tietoisuuden lisääntyminen, voimaantuminen sekä tuen saaminen ja vertaistuki. Tulosten perusteella hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia. Vertaistuki koettiin merkityksellisimmäksi tuen muodoksi tiedollisen tuen lisäksi. Toimintojen kautta vanhemman tietoisuus itsestä ja lapsen tarpeista on lisääntynyt sekä toimintaan osallistuminen on ollut voimaannuttavaa. Osallistujat ovat kokeneet toiminnan merkityksellisenä ja hankkeen toiminnoilla on tuettu perheenjäsenten välisiä suhteita tukemalla vanhempien jaksamista sekä tuomalla arkeen uusia toimintamenetelmiä.

Keskeisimpinä johtopäätöksinä, voidaan todeta, että koko perheen hyvinvointia on tuettu vanhemmuuden tukemisen kautta. Tukemalla perheiden tavallista arkea, voidaan lisätä hyvinvointia ekokulttuurisen teorian mikrotasolla.

Jatkokehittämisasiheena opinnäytetyöstä voisi olla vertaistuen kehittäminen eri muodoissa, esimerkiksi Internetissä.

---

erityinen tuki, lapset, perhetyö, vanhemmuus, vanhemmuuden tukeminen

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Bachelor of Social Services

---

Author(s): Mirja Kuotesaho

Title of thesis: The support of well-being for families with children with special needs

Supervisor(s): Aira Vanhala & Pirjo-Riitta Ylikauma

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2018      Number of pages: 55 + 10

---

The client of this thesis was Oulun seudun omaishoitajat registered association Wellbeing Family - project. The purpose of this thesis was to discrete the experiences of the participants of how the project has supported the wellbeing of their families. The objective of this research was to produce data based on experiences, which can be used to develop the services supporting families with children with special needs. The client of the thesis may possibly make use of the results to improve their operations.

The theoretical framework of the thesis consists of description of the operations, eco cultural theory, the support of parenthood and the whole family as well as the theory related to need of special support. In -theoretical part-, I discuss the life of families, child-parent relationship, and social constructs.

The thesis is qualitative, which also includes quantitative characteristics. I gathered the information through internet questionnaire, from people who had their contact information on the projects e-mail list. I analyzed the material through thematising and summarizing.

Based on the results of the thesis, we can deduce that the operations of this project have supported the well-being of participating families. The results also indicate, that peer support and informative support were experienced to be the most significant forms of support. Through the operations the parents managed to increase the level of awareness about their own needs as well as their children's. The operation was also experienced as empowering. Well-being of the whole family had been managed to improve through the parent support.

As the main conclusions we can state, that the participants have felt the operation to be meaningful and with project activities the relations between family members have been strengthened by supporting the parents' performance and by introducing new operating methods to families' everyday lives. Trough supporting of families everyday lives, the wellbeing can be improved on a microlevel on ecocultural theory.

Possible topic for further research based on the thesis could be the development of peer support in different forms, for example in internet.

---

special support, children, family work, parenthood, supporting parenthood

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	HYVINVOIVA PERHE HYPE -HANKKEEN TOIMINNAN KUVAUS .....	9
3	PERHEIDEN HYVINVOINTI .....	13
3.1	Erityistä tukea tarvitseva lapsen vanhemmuus ja tuen tarpeet perheessä .....	16
3.2	Palvelut perheiden tukena .....	19
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
4.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet, tutkimuskysymys ja omat oppimistavoitteet.....	23
4.2	Metodologiset lähtökohdat ja tutkimusmenetelmä .....	23
4.3	Kyselytutkimus ja kyselylomakkeen laadinta .....	25
4.4	Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu .....	27
4.5	Aineiston analyysi.....	27
4.6	Tutkimuksen luotettavuus.....	28
4.7	Tutkimuksen eettisyys .....	29
5	TULOKSET .....	31
5.1	Voimaantuminen ja jaksaminen.....	33
5.2	Vertaistuki ja tuen saaminen .....	34
5.3	Tietoisuuden lisääntyminen ja uudet toimintamallit .....	36
5.4	Läsnäolo ja osallisuus .....	37
5.5	Yhteenveto .....	38
5.6	Kehitysideat ja toiveet .....	39
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	41
7	POHDINTA .....	44
	LÄHTEET .....	48
	LIITTEET .....	56

# 1 JOHDANTO

Oulun seudun omaishoitajat ry on vuodesta 1998 alkaen toiminut Omaishoitajat ja läheiset -liiton paikallisyhdistyksenä. Oulun seudun omaishoitajat ry:n toimialueeseen kuuluvat Hailuoto, Ii, Kempele, Liminka, Lumijoki, Muhos, Oulu ja Tyrmäva. Yhdistyksen tavoitteena on omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa aseman parantaminen ja tukeminen, palveluiden ja tukimuotojen kehittäminen sekä hyvinvoinnin ja toimintakyvyn edistäminen. Yhdistyksen toiminta pohjautuu vahvasti ajatukseseen yksilöllisyydestä, yhteisöllisyydestä, avoimuudesta, tasa-arvosta sekä toiminnan laadukkuudesta. Oulun seudun omaishoitajat ry -yhdistyksen alueella asuu arviolta 20 000 omaishoitajaa, joiden tarpeet ohjaavat ja antavat suuntaa yhdistyksen toiminnalle.

Yhdistys on vuodesta 2000 asti hallinnoinut RAY:n, Raha-automaattiyhdistyksen, eli nykyisen STEA:n, sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen rahoittamia hankkeita, joilla yhdistys on voinut vaikuttaa tuloksellisesti ja jopa pysyvästi asiakkaidensa asemaan. Nyt Oulun seudun omaishoitajat ry -yhdistys on Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeellaan luomassa uudenlaista palvelumallia perheille, joissa on hoidettavana erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi. Hanke on syntynyt todellisesta tarpeesta ja kohderyhmä on huomioitu jo suunnitteluvaiheessa tekemällä hankkeen alkaessa tarvekartoituksen, johon tuli 71 vastausta. Tarvekartoituksessa ilmenneiden asioiden pohjalta hankkeelle on suunniteltu tavoitteet sekä sisällöt. Oulun seudulla ei ole samankaltaista toimintaa tälle kohderyhmälle, jonka vuoksi tarve Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeelle on todellinen. Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen 2014-2017 tavoitteena oli kehittää uudenlaisia toimintamalleja perheiden arkeen erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi. Toimintaa tarjottiin perheille, joilla on alle 18-vuotias lapsi ja kokemus tuen tarpeesta. (Kuukasjärvi & Salminen 2013, 2-4; Innokylä 2017, viitattu 28.6.2017.)

Erityistä tukea tarvitsevilla henkilöllä tarkoitetaan sosiaalihoitolain (1301/2014) määritelmän mukaan "henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi" ja erityistä tukea tarvitsevilla lapsella "lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai joka on erityisen tuen tarpeessa 3 kohdassa (edellä) mainituista syistä". (Sosiaalihoitolaki 1301/2014 1 § & 3 §.)

Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke oli mukana Emma ja Elias -avustusohjelmassa, jota koordinoi Lastensuojelun keskusliitto. Emma ja Elias -avustusohjelmaan kuului eri järjestöjen sellaisia hankkeita, jotka edistävät lasten ja perheiden terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Ohjelman avulla hankkeet voivat tehdä yhteistyötä ja yhdistää terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia edistäviä toimintatapoja sekä hyviä käytäntöjä. Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke painotti lapsen osallisuutta ja pyrkii edistämään lapsiperheiden hyvinvointia. (Kuukasjärvi & Salminen 2013, 3; Stea 2016, viitattu 28.6.2017.)

Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen päätavoitteena oli tukea koko perheen hyvinvointia vanhemmuuden tukemisen ja koko perheen tukemisen kautta läsnäolon, jaksamisen ja osallisuuden alueilla. Osatavoitteena hankkeessa oli kehittää uudenlainen Metkoja menetelmiä-hyvinvointimalli, jolla tuetaan perheiden kokonaisvaltaista hyvinvointia. Hankkeen tarkoituksena oli antaa perheille uudenlaisia toimintatapoja arkeen ja vapaa-aikaan. Kohderyhmänä olivat omaishoitajaperheet kokonaisuudessaan, diagnoosista tai perhetyypistä riippumatta. Hyvinvointimallissa otetaan huomioon vanhemmuus sekä perhe kokonaisuudessaan. Vanhemmuutta tuettiin erilaisilla teemaviikolopuilla ja -ryhmillä, tiedonjakamisella, vertaistuellalla sekä palveluohjauksella. Perheen hyvinvointia tuettiin erilaisilla leireillä, ryhmillä ja tapahtumilla. (Hyvinvoiva perhe -hanke 2014, 2; Innokylä 2017, viitattu 28.6.2017.)

Hyvinvointimalli pyrkii vaikuttamaan jaksamisen, läsnäolon ja osallisuuden osa-alueisiin. Osallisuudessa on kyse kokemuksista sekä mahdollisuuksista. Siitä, että on mahdollisuus osallistua ja olla osa jotain, uskaltaa kertoa oman mielipiteensä ja saa mahdollisuuden vaikuttaa. Hyvinvointimallilla pyritään jaksamisen osa-alueessa ottamaan huomioon yksilön tarpeet hänen omasta ajasta, omista tarpeista ja voimavaroista. Jaksamisella vaikutetaan myös itsevarmuuteen, ihmissuhteisiin sekä yhteenkuuluvuuteen perheen sisällä. Läsnäoloa vahvistetaan lapsen ja vanhemman sekä sisarusten kesken. Lisäksi keskitytään tietoiseen läsnäoloon, haluun olla läsnä sekä perheen vuorovaikutustaitoihin. (Hyvinvoiva perhe -hanke 2014, 3.)

Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeelle myönnettiin STEA:n rahoitus vuodesta 2014 lähtien vuoden 2017 loppuun saakka. Hankkeessa tehtiin kaksi tarvekartoitusta, useita pieniä kohdennettuja kyselyitä, kerätty palautetta toiminnoittain sekä saatu palautetta ohjausryhmässä, johon on osallistunut useampi vanhempi hankkeen kohderyhmästä. Näiden avulla on saatu tietoa asiakkaiden tarpeista ja toiveista, joilla toimintaa ollaan suunniteltu ja priorisoitu. Myös välitön palaute on ohjannut hanketta. (Raha-automaattiyhdistys 2017a.)

Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeelle oli selvä tarve Oulunseudulla ja toiminta on saanut niin myönteistä kuin kehittävääkin palautetta. Hankeen toiminnasta ei ole aiemmin kerätty tietoa kokonaisvaltaisesti ja suurella otannalla, joten opinnäytetyön tekeminen hankkeesta on ajankohtainen. Hankeen toimintoja koetetaan juurruttaa yhdistyksen toimintaan tulevaisuudessa. Tarkoituksena on saada tietoa osallistujien kokemuksista, siitä, miten hankkeen toiminnot ovat tukeneet heidän vanhemmuutta, omaishoitajuutta ja parisuhdetta sekä tukeneet koko perheen yhteenkuuluvuutta ja hyvinvointia sekä lapsen osallisuutta. Opinnäytetyön avulla Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen toimintoja on mahdollista kehittää ja myös hankkeeseen osallistujat saavat mahdollisuuden rehellisen palautteen antamiseen hankkeesta.



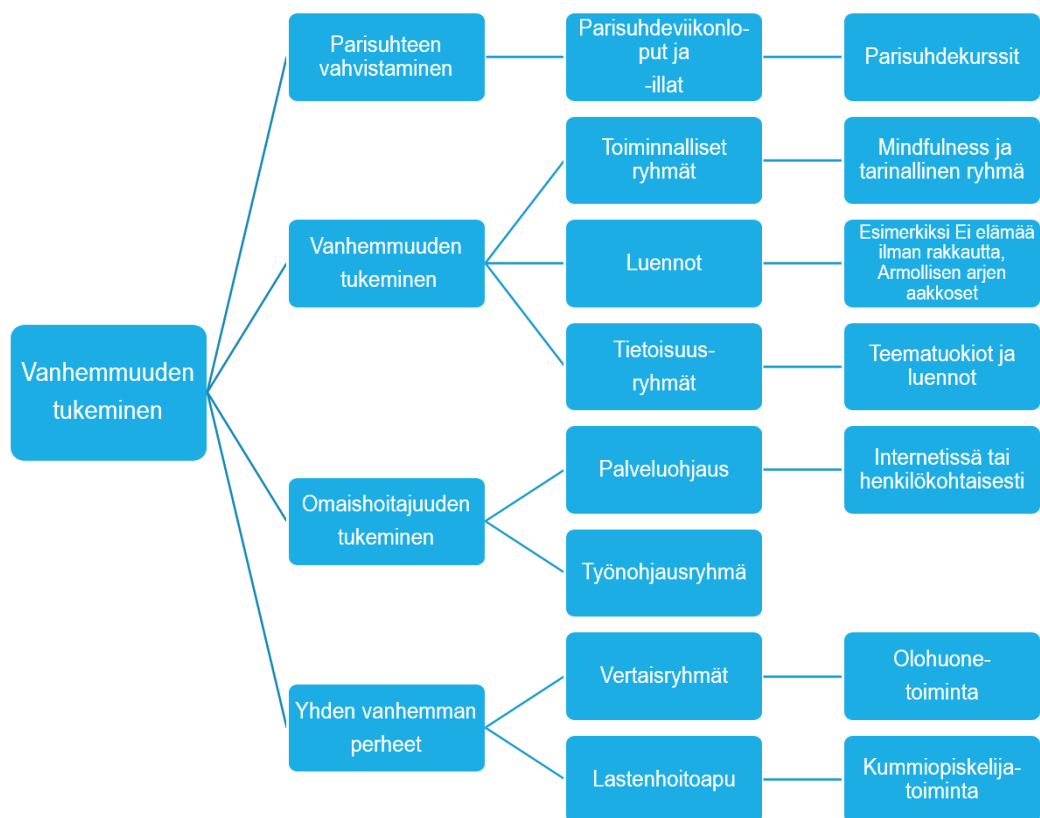
## 2 HYVINVOIVA PERHE HYPE -HANKKEEN TOIMINNAN KUVAUS

Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeessa tuettiin vanhemmuutta, omaishoitajuutta ja parisuhdetta sekä tuettiin koko perheen yhteenkuuluvuutta ja hyvinvointia sekä lapsen osallisuutta. Hankkeessa tavoitteena oli muun muassa kehittää uudenlainen Metkoja menetelmiä-hyvinvointimalli, joka keskitetty tukemaan perheiden kokonaisvaltaista hyvinvointia läsnäolon, jaksamisen ja osallisuuden osa-alueilla. Toiminta on jaoteltu vanhemmille ja koko perheelle, joiden perusteella keinot ja menetelmät on valittu. Hankkeella osallisuuteen pyrittiin vaikuttamaan tunteena ja kokemuksena siitä, että on mahdollisuus osallistua ja kokea kuuluvansa johonkin. Lisäksi osallisuuteen liitetään vaikuttamisen kokemus ja omien mielipiteiden mahdollistaminen sekä niiden ilmaisemisen tukeminen. Jaksamisessa on pääasiassa kyse vanhempien mahdollisuuksista omaan aikaan ja tarpeisiin sekä omien voimavarojen löytämiseen. Myös koko perheen yhteenkuuluvuuden tunne, parisuhteen tila sekä oma itsevarmuus kasvattajana vaikuttavat jaksamiseen. Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen tavoite läsnäoloon vaikuttamisessa liittyi perheenjäsenten väliseen läsnäoloon ja vuorovaikutussuhteisiin sekä niiden vahvistamiseen. Hankkeen toimintojen avulla haluttiin tukea tietoista läsnäoloa sekä halua olla läsnä olosuhteista riippumatta. (Hyvinvoiva perhe- hanke 2014, 3.)

Prosessiorientoituneessa kehittämishankkeessa hankesuunnitelma on tehty avoimeksi ja muuttuvaksi eli tavoitteet muokkautuvat ja selkiintyvät toiminnan aikana. Kehittäminen perustuu tietoon ja kokemuksiin, vaikka uutta kehittämistä koskevaa tietoa syntyy jatkuvasti toiminnan aikana, eli toiminnan luonne on muuttuvaa. Kehittämishankkeessa kokeillaan uusia erilaisia toimintoja, minkä kautta niitä kehitetään toiminnan kannalta tarkoituksenmukaisiksi. Prosessimaiseen kehittämiseen kuuluu irrottautuminen tavoitteiden tarkasta määrittelystä ja suunnitteluorientoituneisuudesta, jolloin tavoitteita ja suunnitelmia jatkuvasti arvioidaan ja muokataan toiminnan kannalta tarkoituksenmukaisemmiksi. Prosessikehittämiseen sisältyy toiminnan jatkuva reflektiivisyys. Kehittämistoiminnan tavoitteena on aina jonkinlainen muutos tai uusia toimintoja. (Toikko & Rantanen 2009, 15, 44, 50-52.) Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke täytti prosessiorientoituneen kehittämishankkeen piirteet.

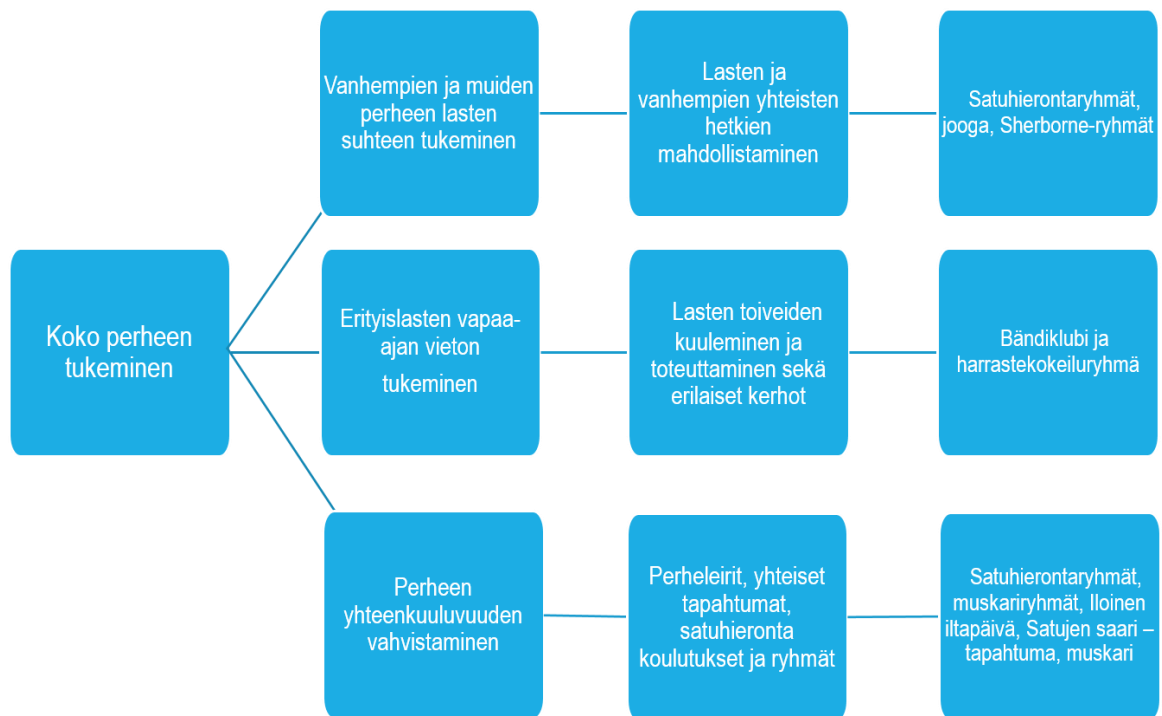
Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeessa on jaoteltu vanhemmuuden tukemisen ja koko perheen tukemisen tavoitteet. Toiminnalla tuettiin vanhemmuutta antamalla vanhemmille erilaisia tapoja sekä tietoisuutta siitä, miten he itse voivat tukea perheensä osallisuutta sekä vaikuttaa omaan jaksamiseen ja läsnäoloon vanhempina. Vanhemmuutta on tuettu niin vanhemmuuden, parisuhteen kuin omaishoitajuudenkin kautta huomioiden erilaiset perhemuodot. Parisuhdetta on pyritty tukemaan

parisuhdeviikonlopuilla ja -luennoilla. Näillä on tarjottu hankkeeseen osallistujille keinoja ja mahdollisuuksia vahvistaa omaa parisuhdetta sekä itsetuntemusta, kuten stressinhallintaa ja läsnä olemista. Verkosta saatavaan tukeen vanhemmille on tarjolla palveluohjausta sekä tukea ja tietoa, joilla tavoitellaan tiedonsaannin helppoutta ja nopeutta. Yhden vanhemman perheille tukea tarjottiin vertaisryhmien ja lastenhoitoavun muodossa. Tavoitteena näillä on lisätä perheen keskinäistä vuorovaikutusta ja antaa uusia toimintatapoja ja menetelmiä arkeen. Lisäksi kaikille vanhemmille tarjottiin luentoiltoja, verkkoluentoja sekä toiminnallisia ryhmiä, joiden avulla vanhempien kasvatustyötä tuettiin. (Hyvinvoiva perhe -hanke 2014, 6-8; Innokylä 2017, viitattu 28.6.2017.) Koko perheen tukemisen osatavoitteet liittyivät epäsuorasti vanhemmuuden tukemiseen, esimerkiksi vanhemmalle mahdollistuu omaa aikaa, jos lapsi on harrastus toiminnassa. Kuvio 1 havainnollistaa vanhemmuuden tukemiseen tarjolla olevia toimintoja.



KUVIO 1. Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen tavoitteet ja menetelmät vanhemmuuden tukemisen näkökulmasta. (Hyvinvoiva perhe -hanke 2014, 6-9; Raha-automaattiyhdistys 2017a; Raha-automaattiyhdistys 2017b.)

Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke pyrki vaikuttamaan koko perheen hyvinvointiin perhesuhteiden, vapaa-ajan vieton sekä perheen yhteenkuuluvuuden alueilla. Vanhempien ja perheen lasten suhdetta tuettiin kuuntelemalla lasten toiveita sekä pyrkimällä toteuttamaan niitä. Hanke tarjosi erityistä tukea tarvitseville lapsille mahdollisuuden päästä vaikuttamaan ja osallistumaan niin, että lasten toiveet tulivat myös konkreettisesti huomioiduiksi. Erityistä tukea tarvitseville lapsille oli tarjolla muskari ja bändiklubi, joilla lasten vapaa-ajan viettoa ja vertaisten tapaamista tuettiin. Koko perheen yhteenkuuluvuutta tukee jo itsessään perheen ja perheenjäsenten hyvinvointiin vaikuttaminen. Lisäksi hanke on järjestänyt perheleirejä, yhteisiä tapahtumia, LogoArt-taideryhmiä, sherborne -liikuntakursseja sekä Satuhieronta-kursseja ja -ryhmiä. Koko perheen yhteenkuuluvuuden tukeminen vaikuttaa suoraan vanhempien jaksamiseen sekä perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja vuorovaikutukseen. Perheelle mahdollistetaan näin myös enemmän yhteistä aikaa ja läsnäoloa. (Hyvinvoivaperhe -hanke 2014, 6-9.) Kuvio 2 havainnollistaa, millä toiminnoilla hanke tukee koko perhettä.



KUVIO 2. Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen tavoitteet ja menetelmät koko perheen tukemisen näkökulmasta. (Hyvinvoiva perhe- hanke 2014, 6-9; Raha-automaattiyhdistys 2017a; Raha-automaattiyhdistys 2017b)

Hankkeessa kehitetään uusia toimintatapoja, hankeperusteisessa toiminnassa. Kehittämistoiminnan tavoitteena on aina jonkinlainen muutos tai uusia toimintoja. (Toikko & Rantanen 2009, 15, 44, 50-52.) Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeessa uusperheiden tukemisen osatavoite jäi pois, koska uusperheiden tukemisen toimintoihin ei ollut osallistujia, eli toimintaa kehitettiin osallistujien tarpeista lähtien. Sisarussuhteiden vahvistamisen tavoite sellaisenaan on jäänyt pois ja tarkentunut kaikkien perheenjäsenten välisten suhteiden vahvistamiseen. Hankkeen toiminnot tukivat tätä epäsuorasti, esimerkiksi vanhemmille mahdollistuu aikaa muiden lasten kanssa, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi on harrastetoiminnassa. Myös hankkeessa toteutettavat toiminnot ja hyvinvointimalli muokkautuivat hankkeen aikana. Hanke on jatkuvasti kehittänyt itseään osallistujien ja työntekijöiden toimesta.

### 3 PERHEIDEN HYVINVOINTI

Yksilön elämää voidaan määritellä sosiokulttuurisen ympäristön kautta, jonka lisäksi yksilön elämään vaikuttavat persoonallisuudet ominaisuudet. Ekokulttuurisen teorian mukaan perheen arjen sujuvuus, vanhempien hyvinvointi ja lapsen kehitys ovat kiinteässä yhteydessä toisiinsa. Ekokulttuurinen teoria tarkastelee lasten elämää perheessä, joka kuuluu oleellisesti lähiyhteisöön ja yhteiskuntaan. Perhe luo jatkuvasti omaa kulttuuriaan arkipäiväisten jatkuvien valintojen kautta, myös ulkoapäin määritelty kulttuuri vaikuttaa kiinteästi jokaisen perheen elämään. Perheen yksilöiden oma toiminta ja persoonalliset ominaisuudet rakentavat ja vaikuttavat perheen elämään. Perheteemat ovat niitä käsityksiä ja uskomuksia, eli valintoja, joita perhe pyrkii toteuttamaan arkisessa toiminnassaan. Perheet reagoivat ympäristöönsä ja yhteisön kulttuuri määrittelee perhe-elämän normeja. Perheen arjen sujumiseen vaikuttavat sisäiset ja ulkoiset vahvuudet sekä perheteemat. Perheen tukeminen arkielämän selviytymisessä on tärkeää ja erityistä tukea tarvitsevan lasten perheissä tulee perhe huomioida kokonaisuutena. Arki on vanhemmille jatkuvaa valintojen tekemistä, kulttuurin ja ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien ja rajoitusten perusteella. (Bronfenbrenner 1979; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990, 220-223; Weisner & Gallimore 1994, 13-15; Bronfenbrenner 1997.)

Ekokulttuurinen teoria käsittelee arkea eri tasojen kautta, missä yksilö ja ympäristö vaikuttavat toisiinsa vuorovaikutuksellisesti. Lapsi, joka on riippuvainen muista ihmisistä, on osa perhettä ja perhe osa laajempaa yhteiskuntaa. Ympäristöllä on suoria ja epäsuoria vaikutuksia lapsen kehitykseen. Mikrojärjestelmä on ihmisten välistä vuorovaikutusta. Mikrojärjestelmä sisältää perheen sisäisen, yksilöiden välisen vuorovaikutuksen. (Bronfenbrenner 1979.) Kaikki perheenjäsenet vaikuttavat toisiinsa ja mikrosysteemissä olevat vaikutukset ovat suoria. Mesojärjestelmä on mikrojärjestelmien välistä toimintaa eli se sisältää erilaiset sosiaaliset verkostot, esimerkiksi kodin ja päiväkodin välisen yhteistyön. Yksilön osallistuminen erilaisiin verkostoihin synnyttää mesojärjestelmän. Mesojärjestelmä koostuu mikrojärjestelmien välisestä yhteistyöstä ja mesojärjestelmä vaikuttaa epäsuorasti lapsen kehitykseen. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntouksessa on oleellista mesojärjestelmän toimivuus eli lapsen kasvuympäristöjen välinen yhteistyö. Mesojärjestelmä koostuu lapsen kanssa työskentelevien aikuisten välisestä yhteistyöstä. Eksojärjestelmät ovat niitä yhteisöjä, mitkä vaikuttavat yksilöön, vaikka yksilö ei ole itse paikalla, esimerkiksi vanhempien työpaikat vaikuttavat lapseen. Eksojärjestelmään kuuluvilla yhteiskunnallisilla rakenteilla on epäsuoria vaikutuksia lapsen joka päiväiseen elämään, siihen kuuluvat esimerkiksi vanhempien työpaikat ja erilaiset

tukijärjestelmät. Makrojärjestelmä käsittää yhteiskunnan lait, säädökset, asetukset ja normit, joilla on suuri vaikutus perheiden elämään. (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997.)

Yhteiskunnallinen valta on sidoksissa arkeen ja lapsiperheiden arkeen vaikuttaa erityisesti kulttuuriset ja sosiaalipoliittiset rakenteet. Arjen kokemukset ovat aina erilaisten rakenteiden muovaamia. (Repo 2009, 25-28.) Arkielämän voidaan ajatella olevan sekä rutiineista koostuva kokonaisuus että holistinen kokonaisuus, joka problematisoi yhteiskunnallisten rakenteiden ja yksilön suhteita. Arkielämässä on oleellista, millä tavalla yhteiskunnan luomat arkielämän ehdot muuttuvat elelyksi arkielämäksi ja millä tavalla yksilöiden tavat käsitellä arkielämän ehtoja, tuottavat sen jatkuvuutta tai muuttuvuutta arkeen. (Jørgensen 1986, 116.) Suomessa lasten arjen elämänpiirin muodostaa yleensä perhe. Koko perheen hyvinvointi ja toiminta vaikuttavat lapsen kehitykseen. Lapsi tarvitsee kasvaakseen läheistä aikuista, joka usein on lapsen vanhempi. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kasvatusta tapahtuu arkipäivän toimintatilanteissa. Vanhemmat toteuttavat kodin arkea ja kodin arki on lapsen kehityksen perusta. Perheen hyvä elämäntilanne on lapsen kasvun ja kehityksen keskeinen tekijä. (Bronfenbrenner 1979; Alanen & Bardy 1990, 33; Tauriainen 1995, 74-75.) Perheessä arjen rytmi koostuu vanhempien työajoista, lasten hoito- ja kouluaajoista, harrastuksista sekä ruokailu- ja nukkumisrytmeistä. Arki on kamppailua työn, perheen ja muiden elämänalueiden yhteensovittamisessa sekä ajan riittämisessä itselle tärkeille asioille. Vanhempien tehtävä on luoda lapsille ja nuorille sujuvat arkielämän rytmit ja rutiinit, jotka luovat hyvinvointia sekä yksilöille että koko perheelle. Vanhemmuus tarkoittaa lapsen hyvinvoinnin asettamista omien tarpeiden edelle. Lasten oikeudet ovat vanhempien velvollisuuksia (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 15-17, 36.)

Revon (2009, 74-78) tutkimuksen mukaan lapsiperheiden vanhempien arki on elämistä useiden ristiriitaisten kulttuuristen odotusten keskellä, joista keskeisimmät ovat sekä vuorovaikutteiset että ristiriitaiset perhe-elämä ja ansiotyökansalaisuus. Ristiriitaisuus ja vuorovaikutteisuus näkyvät vanhempien elämässä rahana, perheen sekä työn yhteensovittamisessa ja lastenhoidon järjestämisessä. Vanhemmilta vaaditaan samanaikaisesti hyvän työntekijän roolia sekä vaatimusta olla hyvä vanhempi ja kasvattaja. Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä korostuu vanhempien mahdollisuudet työn ja perheen yhteensovittamiseen (Hujala 2011, 35). Lapsen ja vanhemman välistä suhdetta haastaa kiire, joka on merkittävin yhteisöllisyyden häviämiseen vaikuttava tekijä. Vastuullisuus on vanhemmuuden oleellisin tekijä, mikä on huolenpitoa lapsesta. Vastuullisuuteen kuuluu tiedostettujen ja tiedostamattomien valintojen tekeminen. Lapsi joutuu sopeutumaan yhteiskunnan määrittämän aikuisen arjen rytmiin, vaikka luontaisesti lapsen arki on juuri tässä hetkessä, jonka

tulisi koostua hitaasta ja lempeästä rytmistä. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 144-146.) Vanhemmat näkevät lapsen hyvinvoinnin itseisarvona, jolle muu toiminta on alisteista (Nätkin & Vuori 2007).

Ylikauman (2007) tutkimuksen tulosten mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden elämä koostuu perheenjäsenten välisistä ihmissuhteista, vertaistuesta, ennakoimattomista tilanteista sekä palvelujärjestelmästä. Vanhemmuuden toteuttaminen on arjen rutiinien luomista, rajojen asettamista, lapsen käyttäytymisen ennakkointia sekä toimimista vaikeissa tilanteissa. Perheet joutuvat jatkuvasti sopeutumaan uusiin elämäntilanteisiin ja -vaiheisiin, joita he arjessa kohtaavat. Toimiva arki on sitä, että arkeen liittyvät asiat sujuvat ongelmitta ja perheenjäsenillä on yhteinen käsitys merkityksellisistä asioista ja siitä, miten arkea eletään tässä hetkessä ja tulevaisuudessa. Arki koostuu vanhempien antamista asioiden merkityssuhteista. Elämismaailma ohjaa perheen toimintaa, mikä muodostuu yksilöllisistä valmiuksista. Yksilöt määrittelevät itse miten eri asiat vaikuttavat heidän elämismaailmaansa. Elämismaailmaan vaikuttaa muun muassa suhtautuminen kehitysvammaisuuteen, vuorovaikutuksen muodostuminen lapsen ja vanhemman välillä ja toimintavalmiudet eri tilanteissa

Ylikauman (2007) tutkimuksen keskeisten tulosten mukaan jokainen perhe on erilainen ja perheiden arki koostuu elämismaailmasta, jota perhe rakentaa ja elää. Arjelle tyypillistä on muuttuvuus ja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä tilanteet ja tuen tarpeet voivat muuttua nopeasti. Arki rakentuu toisiinsa vaikuttavista osa-alueista ja yhden osa-alueen toimimattomuus heijastuu muihin osa-alueisiin. Tuen tarpeet liittyvät kiinteästi perheiden arkitodellisuuteen ja vaikuttavat kaikkiin arjen rakentumisen osa-alueisiin. Arjessa on yleisiä tasapainottavia ja sitä horjuttavia tekijöitä, jotka jaetaan lapseen, vanhemman omaan elämään ja perheen ulkopuolisiin tekijöihin liittyviksi. Lapseen liittyviä tekijöitä ovat murrosikä, sitovuus, suhtautuminen lapseen ja ikävöinti. Vanhemman omaan elämään liittyviä tekijöitä on yksinäisyys ja kotiin jääminen. Perheen ulkopuolisiin tahoihin liittyvät tekijät ovat ulkopuolisten suhtautuminen, niin sanottu välinputoaja asiakas sekä palveluiden hajanaisuus.

Perhepolitiikka on niitä julkisen vallan toimia, joilla tuetaan ja autetaan perheen perustamista, ylläpitoa ja kehitystä. Perhepolitiikka sisältää erilaisia poliittisia toimenpiteitä, jotka turvaavat perheiden toimeentuloa ja muuta hyvinvointia. (Repo 2009, 34-35.) Arkipolitiikalla tarkoitetaan kaikkia niitä tukimuotoja, palveluja ja etuuksia, jotka turvaavat ja edistävät tasa-arvoista arkea (Jokinen 2005, 160). Ihmisten arkeen vaikuttavien sosiaalipoliittisten järjestelmien tulee olla toimivia arjen

käytäntöjen näkökulmasta. Esimerkiksi työlainsäädäntö ja päivähoitojärjestelmä vaikuttavat lapseen välillisesti ja suoraan (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 47; Repo 2009, 106).

### **3.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsen vanhemmuus ja tuen tarpeet perheessä**

Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi ja perhe on paras kasvuympäristö kaikille lapsille. Yhteiskunnan on tuettava riittävästi sellaisia palveluita ja tukimuotoja, jotka tukevat ja edistävät erityistä tukea tarvitsevan lapsen yhdenvertaisuutta. Lapsen kasvu, kehitys ja kyky toimia muiden ihmisten kanssa perustuu osallisuuteen. Osallisuus on mahdollisuutta olla mukana, osallistua ja vaikuttaa itselle merkittävässä yhteisöissä, esimerkiksi perheessä tai koulussa. Lapsen osallisuudella tarkoitetaan sitä, että lapsi on mukana vaikuttamassa, toteuttamassa ja arvioimassa itseään koskevaa toimintaa. (THL 2017a, viitattu 6.5.2017; THL 2017b, viitattu 6.5.2017.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuus voi olla esimerkiksi sitä, että lapsi pääsee mukaan harrastustoimintaan. Erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota, koska heillä on suurempi syrjäytymisriski kuin muilla lapsilla. Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen osallisuutta lisää se, että arjesta on tehty mahdollisimman tavallista. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvu- ja kehitykselle on tärkeitä samat tekijät kuin kaikille lapsille. Lapsen kehitystä suojaava tekijä osallisuuden kannalta on se, että yhteiskunta tarjoaa kaikille tasavertaiset mahdollisuudet esimerkiksi harrastuksiin, opiskeluun sekä vapaa-aikaan. Osallisuutta tuo myös yhteenkuuluvuuden ja yhteisöllisyyden tunne. Mahdollisuus ylläpitää kaverisuhteita myös vapaa-ajalla lisää yhteenkuuluvuutta. (Mäkelä 2017, viitattu 25.5.2017.)

Läsnäolo perheessä tarkoittaa perheenjäsenten välistä vuorovaikutteisuutta. Vanhempien läsnäolon kautta lapsi tulee kuulluksi ja nähdyksi sekä lapselle kehittyy ihmissuhde- ja vuorovaikutustaitoja, mistä lapsi saa pohjan ihmissuhteiden rakentamiseen. Läsnäolo syntyy yhdessä olemisesta, tekemisestä ja keskustelemisesta. Fyysinen ja henkinen läsnäolo on hyvää arkea, jossa jokainen tulee kohdatuksi ja kuulluksi omana itsenään. Läsnä olevassa kodissa, jokaisella on hyvä ja turvallinen olla. (MLL 2017a, viitattu 22.5.2017.) Erilaiset haastavat elämäntilanteet voi tuoda haasteita läsnä olemiseen jolloin ei pysty keskittymään juuri tähän hetkeen. Tietoinen läsnäolo on huomion kiinnittämistä nykyhetkeen hyväksyen olosuhteet (Mielenterveystalo 2017, viitattu 22.5.2017). Perheenjäsenten välinen läsnäolo vaatii yhteistä aikaa.



Koko perheen yhteenkuuluvuuden tunne vaikuttaa vanhempien jaksamiseen, sisarusten välisiin suhteisiin sekä myös koko perheen hyvinvointiin (Kuukasjärvi & Salminen 2013, 9). Koko perheen yhteenkuuluvuus tarkoittaa sitä, että jokainen perheenjäsen tuntee kuuluvansa yhteen ja samaan yhteisöön eli perheeseen. Vanhempien yhtenäiset kasvatuskäymykset lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvistavat vanhempien välistä suhdetta. Kaikkien perheenjäsenten väliset suhteet vaikuttavat yhteenkuuluvuuden tunteeseen. (MLL 2017b, viitattu 22.5.2017.)

Vanhempien jaksaminen ja hyvinvointi heijastuvat suoraan lapsen sekä koko perheen hyvinvointiin. Jaksaminen on ihmisen subjektiivinen kokemus, jota voidaan määritellä käsitteillä oma aika, tarpeet ja voimavarat. Mikään näistä ei ole pysyvä ominaisuus ihmisessä, vaan ne vaihtelevat tilanteen mukaan. Voimavarat ovat ihmisen sisäistä voimatunnetta, fyysistä jaksamista ja henkistä vahvuutta sekä sitä, että on voimia, taitoja, kykyä ja ominaisuuksia toimia. Jos vanhemmalla ei ole voimavaroja, hän ei jaksaa huolehtia kasvatustehtävästään haluamallaan tavalla. (Rönkkö & Rytönen 2010, 192-193.) Vanhemman oman ajan ja omien tarpeiden huomioiminen edistää vanhemman jaksamista ja hyvinvointia. Vanhemman hyvinvointi ja jaksaminen lisäävät heidän voimavaroja arjessa toimimiseen. Vanhempien jaksamiseen vaikuttaa heidän välinen parisuhde, joka on voimavaroja ylläpitävä, lisäävä tai heikentävä tekijä. (Palvelupolkumalli 2015, viitattu 9.5.2017.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat hyvinvointia lisääviksi tekijöiksi mahdollisuuden liikkua yksin kodin ulkopuolella, ystävien tapaamisen, työssäkäynnin, omaisten henkisen tuen ja tukiverkoston. Omaisten henkinen tuki sekä tieto siitä, että ystäviä voi pyytää apuun koetaan tärkeäksi. Yksinhuoltajaperheillä tukiverkoston merkitys korostuu. Työssäkäynti tarjoaa vanhemmille vaihtelevuutta perhe-elämään ja sosiaalisia suhteita. (Ylikauma 2007.) Vanhempien tukeminen on tärkeää muun muassa siksi, että vanhemman mielenterveys on yhteydessä lapsen mielenterveyden kehitykseen (Veijola 1996, 162-163).

Jaksamiseen vaikuttaa vanhemman itsevarmuus kasvattajana. Itsevarman kasvattajan käsitys itsestä kasvattajana, omista taidoistaan sekä voimistaan ovat myönteisiä. Kun taas epäroivässä kasvattamisessa käsitys itsestä kasvattajana, omista taidoistaan ja voimistaan ovat kielteisiä. Vanhempien itsevarmuuteen vaikuttavat myös vanhempien tietoisuus lapsen erityisen tuen tarpeesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä sekä taito ennakoida lapsen käyttäytymistä. Myös muiden ihmisten reaktiot omasta, erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta vaikuttavat itsevarmuuteen ja jaksamiseen positiivisesti tai negatiivisesti. (Leijonaemot 2005, viitattu 12.5.2017.)

Perheillä on sekä sisäisiä että ulkoisia voimavaroja, jotka vaikuttavat arkeen. Voimavaroihin liittyy kokemus mahdollisuuksista vaikuttaa yleisesti elämäntilanteeseen, mikä korostuu haastavissa elämäntilanteissa. Perheen antamat merkitykset määrittelevät sen, onko jokin asia voimavara vai rajoitus. Myös elämäntilanteen jaetaan sisäiseen ja ulkoiseen elämäntilanteeseen. Ulkoisella elämäntilanteella tarkoitetaan ympäristön mahdollisuuksia tukea yksilön omaa kykyä käsitellä haasteita. Sisäinen elämäntilanteen on ihmisen omia valmiuksia ja taipumuksia kohdata ja selviytyä haasteista. Vanhemman hyvä elämäntilanteen on lasta suojaava tekijä. (Juntunen & Krats 1997, 42-43; Tauriainen 1995, 74-76.)

Vanhempien toimiva parisuhde on osaltaan takaamassa koko perheen hyvinvointia. Vanhempien toimiminen yhdessä ongelmitta sekä tyytyväisyys vanhempien väliseen suhteeseen, myös eron jälkeen, vaikuttavat lapsiin ja koko perheeseen. Tyytyväisyys parisuhteeseen on subjektiivista, jonka vuoksi vanhemmilla voi olla eriävät näkemykset parisuhteen laadusta. Tämä voi aiheuttaa ristiriitaa ja väsymystä parisuhteessa. Myös kumppanin kunnioitus, seksielämä sekä kumppanien välinen vuorovaikutus vaikuttavat parisuhteen tyytyväisyyteen. Parisuhteen kannalta on tärkeää vanhempien väliset suhteet, panostaminen yhdessäoloon ja jaksamiseen sekä mahdollisuus kahdenkeskeiseen aikaan. Vanhempien yhtenäinen näkemys lapsesta ja kasvatuksesta lisää parisuhteen hyvinvointia. Vanhempien väsymys ja puutteet ongelmanratkaisutaidoissa on haaste parisuhteelle ja lapsi-vanhempi suhteelle. (Ylikauma 2007; Lammi-Taskula & Salmi 2009, 50-52.)

Ylikauman (2007) tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arkitodellisuus on moniulotteista ja -tasoista. Arjen rakentumista voidaan kuvata palveluiden, ihmissuhteiden, vertaisryhmien ja yllätyksellisten tilanteiden kautta. Myös tuen tarpeet ovat kiinteä osa perheiden elämää. Siirtyminen arkeen, mihin sisältyy erityisen tuen tarve on haastavaa. Lapsen vammautuminen tai vakava sairastuminen aiheuttaa usein perheessä kriisin, mikä voi tuoda suuria muutoksia arkeen ja siitä selviytymiseen. Vanhemmat ovat ratkaisemattoman ja uuden asian äärellä, he joutuvat jäsentämään identiteettiään uudestaan sekä etsimään tilanteeseen ratkaisumalleja, joiden avulla arki alkaa sujumaan. Perheen ja vanhempien kriisistä selviytymiseen vaikuttaa perheen voimavarat elämäntilanteen ja psyykkinen ja fyysinen terveys. Myös perheen aikaisemmat kriisikokemukset vaikuttavat siihen, miten vanhemmat kohtaavat ja hyväksyvät lapsensa sairauden tai vamman. Ajan kuluessa perheet sopeutuvat tilanteeseen. (Waldén 2006, 43-47.) Ylikauman (2007) mukaan itse lapsen vamma tai diagnoosi ei aiheuta kriisiä vaan kriisi aiheutuu sopeutumisesta uuteen arkeen ja palveluihin.

Vertaisryhmätoiminta tarjoaa vanhemmille tukea arkeen, ajankohtaista tietoa, mahdollisuuden osallistua johonkin sekä tilaisuuden poistua kotoa. Vertaisryhmissä tavataan samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, joiden kanssa voi jakaa neuvoja ja kokemuksia, keskustella avoimesti, käsitellä omia tunteitaan ja saada ymmärrystä tilanteelleen. Lapsi, jonka kanssa on vaikea lähteä pois kotoa, voi olla esteenä vertaisryhmään osallistumiselle, mutta lapsille tarkoitettu oheistoiminta helpottaa lähtemistä. Vertaisryhmätoiminta on merkityksellinen tukimuoto, missä muodostuu sosiaalisia suhteita ja kuulutaan ryhmään, missä osallistujia yhdistää samanlainen elämäntilanne. Vertaisryhmätoiminta on virallista tai epävirallista tukea, joka vaikuttaa lapseen ja vanhempiin suorasti tai epäsuorasti. Vanhemmat kokevat vertaistoiminnan antavan voimia arkeen, uutta ajankohtaista tietoa sekä vahvistavan heidän vanhemmuuttaan. Lapselle on tärkeää tuntea muita vertaisiaan itse-tuntemuksen ja itseluottamuksen vahvistumisen kannalta, minkä takia on tarpeellista järjestää vertaistoimintaa myös lapsille. (Hujala 2011, 20; Ylikauma 2007.) Kolmannen sektorin tarjoamat vertaistukitoiminnot sijoittuvat virallisen ja epävirallisen tuen väliin. Vertaisryhmät tarjoavat tukea jonkin suljetun teeman ympärillä.

Vanhempien tulee saada myös itse tarvitsemansa palvelut ja riittävä sosiaalinen tuki, jotta he pysyvät tukemaan kokonaisvaltaisesti lapsensa kasvua ja kehitystä. Epävirallinen sosiaalinen tuki on läheisten tarjoamaa tukea ja virallinen tuki palvelujärjestelmän tarjoamaa tukea. Epävirallinen sosiaalinen tuki koetaan usein virallista tukea merkityksellisempänä, mutta ystävyysuhteet voivat jäädä vammaisten lasten perheiden vanhemmilla vähäiseksi. Vammaisten lasten vanhemmat saavat merkityksellisempää tukea läheisiltään sekä muilta vammaisten lasten vanhemmilta vertaistoiminnassa kuin virallisesta tuesta. Äidin heikko elämänhallinta on yhteydessä vähäiseen määrään epävirallisia suhteita sekä runsaaseen vanhemmuuteen liittyvän tuen määrään. (Tauriainen 1995; Forssen 1993, 40; Ylikoski, Juusti & Rantala 1999, 70.) Virallinen tuki voi olla joillekin perheille ainoa tukiverkosto, minkä vuoksi palvelujärjestelmän toimivuus on tärkeää.

### **3.2 Palvelut perheiden tukena**

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä on monipuolinen ja laaja ja sen tarkoitus on kaaventaa ja tasoittaa hyvinvointi- ja terveyseroja, mutta jos järjestelmä ei toimi tarkoituksenmukaisesti, se ylläpitää ja vahvistaa eriarvoisuutta. Tarvitaan sellaisia kohdennettuja palveluja ja toimia,

jotka vastaavat käyttäjien erilaisiin tarpeisiin, universaalien, kaikille tarkoitettujen palveluiden lisäksi. (THL 2016, viitattu 21.3.2017.) Sosiaali- ja terveyspalveluja ohjaava lainsäädäntö on Suomessa hyvä ja kattava, mutta monimutkainen. Vammaisia lapsia koskeva lainsäädäntö on hajanaisesti 17 eri laissa. (Hänninen 2007, 11-12.)

Kodin arki on merkittävin lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttava tekijä, joten tukimuotoja suunniteltaessa ja toteuttaessa ammattilaisilla on oltava riittävästi tietoa perheestä ja perheen tarpeista. Perheen käsitys tarvittavasta ulkopuolisesta tuesta, avusta ja yhteistyöstä sekä perheen kyky ottaa vastaan tukea vaihtelee elämäntilanteen mukaan (Upshur 1991, 96; Sexton, Snyder, Wadsworth, Jardine & Ernest 1998, 95.) Yhteiskunta tukee kaikkien lasten hyvinvointia ja kasvatusta perheille tarkoitetuilla peruspalveluilla, joita ovat muun muassa päivähoito, neuvola, lastensuojelu ja terveyspalvelut (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017a, viitattu 29.10.2017). Lisäksi taloudellisilla tukimuodoilla tasataan perheille lapsista aiheutuvia kustannuksia. Tukimuotoja ovat esimerkiksi äitiysavustus, lapsilisä ja hoitovapaat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b, viitattu 29.10.2017.) Palvelujärjestelmä, jota ohjaa lainsäädäntö, vaikuttaa voimakkaasti perheiden elämään. Perheenjäsenillä on konkreettisia tavoitteita, jotka ohjaavat perheen arkeen liittyviä valintoja. Vanhemmille ja perheille arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa on todellisuutta, jota he elävät joka päivä. Erityistä tukea tarvitseva lapsi perheineen on riippuvainen yhteiskunnallisista instituutioista, palveluiden ja rahallisen tukien muodossa, joten perheet eivät välttämättä aina voi tehdä omia valintoja arjessa tai elää perheteemojensa mukaisesti. Perheet joutuvat yhteensovittamaan ja antamaan erilaisia merkityksiä oman elämänsä ja yhteiskunnan antamien rajoitusten välillä. (Dunst, Trivette & Deal, 1994, 2; Hershenson, 1998, 41-46; Mattus, 2001, 17; Määttä, 2001, 79.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä tuetaan peruspalveluiden lisäksi erityispalveluilla ja erilaisilla tukimuodoilla. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden tehtävä on tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempia omalla asiantuntemuksellaan. Vanhemmat kokevat palveluiden hakemisen sekä järjestämisen aikaa ja tietoa vaativana, monimutkaisena ja työläänä. Lisäksi vanhemmat kokevat, että heidän pitää olla itse asiantuntijoita saadakseen lapselle kuuluvat palvelut ja etuudet. Kuntien tavassa järjestää palveluita on suuria eroja, mikä heikentää yhdenvertaisuuden toteutumista. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on todella riippuvainen vanhemman kyvystä hoitaa asioita palvelujärjestelmässä. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheellä voi olla haastavaa hahmottaa palvelukokonaisuutta, koska eduista ja palveluista säädetään useissa laissa ja he joutuvat asioimaan monella eri sektorilla useiden eri ammattilaisten kanssa. Perheille voi olla epäselvää

mihin palveluihin he ovat oikeutettuja ja mitä palveluja on saatavilla. Erityisesti vaikeavammaisten lasten perheissä palvelukokonaisuuden selvittäminen on vaikeaa. (Upshur 1991, 102-107; Hujala 2011, 34.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta aikaa, voimavaroja ja sopeutumiskykyä, mihin tarvitaan ulkopuolista apua sujuvaan arkeen. Tähän tarpeeseen vastataan palveluohjauksella (Hänninen 2007, 11-13; Hujala 2011, 15, 19-21, 35).

Palveluohjaajan tarkoitus on yleensä ohjata ja auttaa perhettä käyttämään palvelu- ja tukijärjestelmää sekä vähentää vanhempien taakkaa palveluiden ja tukimuotojen koordinoinnista. Palveluohjaajan tehtävä on selvittää perheen avun ja tuen tarve arvioida perheen elämäntilanne kokonaisvaltaisesti ja koota perheen tarvitsemat palvelut yhteen kokonaisuudeksi. Palveluohjaus mahdollistaa myös sektorirajojen ylittävän yhteistyön, jolloin palvelujärjestelmää voidaan laajemmin hyödyntää asiakkaan hyväksi. (Hujala 2011, 15, 19-21, 35; Hänninen 2007, 11-13.) Palveluohjauksen yhteydessä tulee tehdä palvelusuunnitelma, joka on kokoava asiakirja, mistä ilmenee kaikki erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarvitsemat tukitarpeet ja palvelut. Jokaisesta palvelusta tehdään erikseen palvelua koskeva päätös palvelusta vastaavan viranomaisen kanssa, eli toimenpiteet eivät automaattisesti toteudu, koska palvelusuunnitelma ei ole sitova asiakirja. Palveluohjauksella voidaan edistää suunnitelman tehokasta toteuttamista. (Hujala 2011, 22-23.)

Vammaishuollossa pyritään normalisointiin, integrointiin sekä huomioimaan erityistä tukea tarvitsevien lasten tarpeet yksilöllisesti. Normalisoinnin tarkoitus on pitää jokaisen ihmisen elinympäristö samanlaisena huolimatta erityisen tuen tarpeesta, esimerkiksi pyritään rakentamaan esteetön ympäristö. Päämääränä on erityisen tuen vähentäminen niin, että vammaisen henkilö tulee toimeen koko väestölle tarkoitetuilla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla sekä tarpeellinen erityisapu integroidaan näihin universaaleihin palveluihin. Tuki pyritään kohdentamaan mahdollisimman yksilöllisesti sekä itsenäisyyttä korostaen. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 290-291.) Lapsen vammaisuudesta aiheutuvia lisäkuluja pyritään korvaamaan taloudellisilla tulonsiirroilla. Tulonsiirrot täydentävät perheen toimeentuloa sekä tukevat lapsen kasvua ja kehitystä. Tukimuotoja ovat esimerkiksi alle 16-vuotiaan vammaistuki sekä kuljetuspalvelumatkat. Lyhytaikaiset tukiin liittyvät päätökset koetaan hankalina ja voimia vievänä, koska tällöin joudutaan hakemaan samaa tukea jatkuvasti. (Hujala 2011, 23-24.)

Vammaisuus aiheuttaa eriarvoisuutta, mikä hankaloittaa jokapäiväistä elämää. Vammaispolitiikan tarkoitus on varmistaa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja osallisuus sekä poistaa vammaisuudesta aiheutuvia esteitä ja haittoja. (THL 2015, viitattu 6.5.2017.) Yhteiskunnan on tuettava

riittävästi vammaisen lapsen perhettä, jotta lapselle mahdollistuu yhdenvertainen elämä. Esimerkiksi julkinen liikenne ja tilojen esteellisyys voi tuoda haasteita erityistä tukea tarvitsevan lapsen arkeen. (THL 2017b, viitattu 6.5.2017.)

## **4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN**

### **4.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet, tutkimuskysymys ja omat oppimistavoitteet**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla, miten Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke on tukenut perheiden hyvinvointia. Tavoitteena on tuottaa kokemustietoa, jonka avulla voidaan kehittää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvointia tukevia palveluita. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään Oulun seudun omaishoitajat ry:n toiminnan kehittämisessä.

Tutkimuskysymys: 1. Millä tavalla hankeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia?

Omat tavoitteeni opinnäytetyölle perustuivat sosiaalialan kompetensseihin, joista työssä erityisesti korostuu kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, asiakastyöosaaminen, palvelujärjestelmäosaaminen sekä sosiaalialan eettinen osaaminen (Helminen 2014, 17). Tietoperustassa on oleellista syventyä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä osallisuuteen sekä epätasaa tuottaviin tekijöihin. Opin yhteiskunnan rakenteiden vaikutuksista osallisuuteen ja tasa-arvoon. Lisäksi opin tuen tarpeessa olevien asiakkaiden sekä heidän läheisten tarpeiden huomioimista, voimavarojen ja niiden käyttöönoton tukemista sekä palvelujärjestelmässä olevia haasteita. Tutkimuksen kautta opin erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja perheiden arjesta sekä sen tukemisesta. Saan myös tietoa erityistä tukea tarvitsevista lapsista sekä heidän perheistä asiakasryhminä. Työ lisää osaamista perhetyöstä ja kolmannen sektorin toiminnasta. Kehityin projektiluonteisessa työskentelyssä sekä opin tutkivaa ja kehittävää työtettä, uuden tiedon tuottamista ja erilaisia tiedon tuottamisessa käytettäviä menetelmiä. Myös kehittämistyöskentelytaitoni kehittyvät. Eettinen osaamiseni syventyi niin asiakastyön saralla kuin tutkimus- ja kehittämistyössäänkin. (OAMK 2017, viitattu 26.3.2017.)

### **4.2 Metodologiset lähtökohdat ja tutkimusmenetelmä**

Toteutin tutkimuksen kvalitatiivisella, eli laadullisella, tutkimusotteella. Tutkimuksessa on myös kvantitatiivisia, eli määrällisiä piirteitä. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimusote täydentävät toisiaan ja tässä tutkimuksessa ei ole tarkoituksenmukaista erottaa tutkimusotteita tiukasti toisistaan. Käytän tiedonkeruumenetelmänä kyselylomaketta, koska sillä on mahdollista kerätä tehokkaasti paljon laajaa tutkimusaineistoa suurelta joukolta ihmisiä. Kyselylomakkeessa on sekä suljettuja, määrällistä tietoa tuottavia kysymyksiä, että avoimia laadullista tietoa tuottavia kysymyksiä. Laadullinen tutkimus perustuu todellisen elämän ainutlaatuisten tutkimustapausten kuvaamiseen ilman ennakoasetelmia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 136-137, 161, 164, 193, 203.) Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on saavuttaa tietoa, joka edistää asian tai ilmiön ymmärtämistä sekä pyrkiä tutkimaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Vilka 2015, 49; Hirsjärvi ym. 2013, 161). Tutkimuksessa metodologina on kyselytutkimus, koska pyrkimyksenä oli saada laadullista kokemuksiin perustavaa tietoa suurelta joukolta ihmisiä. Tiedon intressi on kuvailvan tiedon saaminen.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tuotettu tieto on sidoksissa ihmisten kokemuksiin ja todellisuuden yksilöllinen kokeminen on laadullisen tutkimuksen ominaispiirre, eli tutkimuksen tarkoitus oli tuoda esille osallistujien näkemys tutkittavasta aiheesta. Tutkimukseen osallistujat valittiin tarkoituksenmukaisuuden perusteella. (Kylmä & Juvakka 2007, 28,31.) Tutkimus on laadullinen, koska tavoitteena oli kuvailla ihmisten kokemuksia jostakin ilmiöstä eli tässä tapauksessa Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen osallistujien kokemuksia hankkeen toiminnoista. Lisäksi tarkoituksena on saada mahdollisimman laajasti tietoa, siitä miten, hankkeen toiminnot ovat tukeneet hankkeeseen osallistujien hyvinvointia ja näin yleistää tutkimuksen tulokset Oulun seudun omaishoitajat ry:n käytettäväksi. Tutkimus on laadullinen, koska tarkoituksena on kerätä kokemuksellista tietoa, jossa osallistujat kertovat omasta todellisuudestaan sellaisena kuin he itse sen kokevat, eli siitä miten he kokevat hankkeen toimintoihin osallistumisen tukeneen heidän elämäänsä. Tutkimus on laadullinen, koska tutkimuksen alkaessa tutkimustehtävä ei ollut tarkasti tiedossa, mutta se tarkentui prosessin aikana. Tässä tutkimuksessa tuotettu tieto on kontekstisidonnaista ja osallistujilta kysyttiin merkityksiä, jotka voivat merkitä eri ihmisille eri asioita.



### 4.3 Kyselytutkimus ja kyselylomakkeen laadinta

Tämä tutkimus on poikittaistutkimus, koska aineisto kerättiin yhdellä kerralla useilta vastaajilta. Tutkimus on survey-tutkimus, kyselytutkimus, koska aineisto kerättiin standardoidusti eli kaikilta vastaajilta kysytään asiat täsmälleen samalla tavalla. Verkkokysely on sekä tutkijan että vastaajien kannalta taloudellinen, helposti saatavilla ja nopea toteuttaa. (Hirsjärvi ym. 2013, 193, 195, 196-203.) Kyselylomake tiedonkeruumenetelmänä nähdään yleensä määrälliselle tutkimukselle tyypillisenä, mutta kyselylomakkeen käyttö tiedonkeruumenetelmänä on perusteltua myös laadullisessa tutkimuksessa, kun halutaan saada selville tutkittavien näkökulmat, joita voidaan kysyä avoimilla kysymyksillä. Suljettujen kysymysten tavoitteena on saada vastaus kysymyksiin annettujen vaihtoehtojen sisällä, joiden perusteella vastaajat voidaan luokitella laadullisiin luokkiin. (Hirsjärvi ym. 2013 164, 192-194; Tuomi & Sarajärvi 2012, 74-74.) Käytin verkkokyselylomaketta tiedonkeruumenetelmänä, koska se on helpoin tapa kerätä tietoa taloudellisesti suurelta joukolta ihmisiä ja käytössä oli maksuton Webropol-järjestelmä.

Kyselylomakkeen huolellinen laatiminen ja kysymysten tarkka suunnittelu sekä vastausohje edistävät aineiston analysointia ja tutkimuksen onnistumista (Hirsjärvi ym. 2013, 196-203; Valli 2010, 109). Kohtuullisen pituiseen kyselylomakkeeseen vastaajat jaksavat vastata huolellisesti, eikä tutkimuksen luotettavuus kärsi. Kyselyssä tulee kysyä vain tutkimusongelman kannalta olennaisia kysymyksiä ja välttää turhia kysymyksiä, siten että kysymykset vastaavat tutkimuksen tavoitteisiin ja tutkimusongelmiin. Kysymysten tulee olla helposti ymmärrettäviä ja vastausvaihtoehdot tiedontarpeita vastaavia. Kyselylomakkeen taustakysymyksien avulla tarkastellaan saman aihealueen avoimia kysymyksiä kahden eri muuttujan suhteen. Kyselyssä toteutuu kokonaisotanta, koska kysely lähetetään kaikille osallistujille (Valli 2010, 102-106, 114).

Käytin kyselylomakkeessa avoimia kysymyksiä kysymään ihmisten kokemuksia sekä monivalintakysymyksiä taustatietokysymyksissä ja skaalaan perustuvaa asteikkoa kysymään mielipidettä liittyen hankkeeseen tai toimintoihin. Käytin sekä avoimia että strukturoituja kysymyksiä, jotta saadaan kokemustietoa ja tilastollista tietoa. Strukturoidut kysymykset perustuvat 5-portaiseen Likertin asteikkoon. Lisäksi voi valita en ole osallistunut -vaihtoehdon tai en osaa sanoa -vaihtoehdon kysymyksestä riippuen, totuudenmukaisten vastausten varmistamiseksi. Monivalintakysymykset mahdollistavat vastausten mielekkään vertailun ja avoimien kysymysten avulla saadaan perusteltuja sekä totuudenmukaista tietoa vastaajien kokemuksista. Kysymyksissä selitetään kaikki vastausvaihtoehdot luotettavuuden varmistamiseksi. Niin sanottu neutraali vastausvaihtoehto jää pois

osasta kysymyksistä, koska voidaan olettaa, että vastaajilla on mielipide aiheesta. Neutraalin vaihtoehdon puuttuessa vastaajan on pakko ottaa kantaa aiheeseen. (Valli 2010, 118-119, 126.) Kysymyksissä, joissa kysytään osallistumista, käytetään vastausvaihtoehtoa ”en ole osallistunut”. Monivalintakysymyksissä, joissa kysytään mielipidettä, käytetään en osaa sanoa- vaihtoehtoa.

Kyselylomake (liite 1) alkaa vastausohjeella. Taustakysymys ja monivalintakysymykset ovat pakollisia ja avoimet kysymykset vapaaehtoisia. Osallistujille lähetettävästä kyselystä poistetaan kysymysten numerointi selkeyden vuoksi ja kysely on sivutettu. Kysely on muilta osin sama kuin liitteessä 1. Selkeyttä lisää kyselyn sivutus, eli yhden väliotsikon alla olevat kysymykset ovat samalla sivulla. Kyselylomakkeessa on yhteensä 26 kysymystä, joista kysymys 1. on taustakysymys 1.-kysymyksen ei-vastauksesta vastaaja ohjautuu kysymyksiin 2.-4., jotka koskevat, sitä miksi vastaaja ei ole osallistunut hankkeeseen. 1. kysymyksen kyllä-vastauksesta vastaaja ohjautuu kysymykseen 5. Kyselylomake koostuu taustakysymyksen jälkeen kahdesta aihealueesta, vanhemmuuden tukemisesta ja koko perheen hyvinvoinnista. Kysymykset jakautuvat seuraavasti:

Vanhemmuuden tukeminen kysymykset 5.-13., joista;

Osallistuminen vanhemmuutta tukevaan toimintaan 5.-6.

Omat voimavarat 7.-8.

Parisuhteen tukeminen ja yhden vanhemman perheet 9.

Parisuhteen tukeminen 10.-11.

Yhden vanhemman perheille tarkoitettuihin toimintoihin osallistuminen 12.-13.

Koko perheen hyvinvointi kysymykset 14.-26., joista;

Lasten ja vanhempien väliset suhteet 14.-15.

Vanhempien lasten kanssa viettämä aika 16.-17.

Lasten vapaa-aika 18.-21.

Palveluohjaus 22.-23.

Erityisen tuen tarve 24.-25.

Viimeisessä kysymyksessä 26. vastaajalla on mahdollisuus kertoa, jos hänellä on vielä mielessään jotain muuta liittyen hankkeen toimintoihin. Kyselylomakkeen mukana lähetetään saatekirje (liite 2), jossa kerrotaan tutkimuksen tarkoitus, vastausaika, eettisyys ja luotettavuus.

#### **4.4 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu**

Tutkimukseen osallistui Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen sähköpostituslistalla olevat osallistujat ja mahdolliset yhteistyökumppanit, jotka jakavat kyselyä eteenpäin. Postituslistalla on 326 henkilöä (Ikonen, sähköpostiviesti 30.10.2017). Aineisto kerättiin hankkeen työntekijöiden kanssa yhteistyössä laatimallani Webropol- verkkokyselylomakkeella. Hankkeen työntekijät lähettivät kyselylomakkeen julkisen linkin hankkeen sähköpostituslistalla oleville henkilöille. Kysely lähetettiin onnistuneesti hankkeen työntekijän toimesta 314 vastaanottajalle, joista arviolta 200 henkilöä on kohde-ryhmää ja loput ammattilaisia. Kyselyyn tuli 30 vastausta ja kysely avattiin 118 kertaa lähettämättä vastausta. Kyselylomakkeen (liite 1) ohessa lähetin tutkimuksen osallistujille saatekirjeen (liite 2), jossa kerrotaan opinnäytetyön perustiedot sekä muut oleelliset tiedot ymmärrettävästi. Saatekirjeessä toin esille yhteystietoni, tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen, osallistumisen vapaaehtoisuuden, aineiston keruutavan, tietosuojan, aineiston käyttömahdollisuudet sekä eliniän. Lisäksi eettisten periaatteiden mukaisesti tutkittaville on kerrottava tutkittavien valitsemisen perusteet (Kuula 2011, 99-105). Opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen kyselyn vastaukset tuhotaan. Kyselyyn vastausaika oli 2 viikkoa. Kyselyn vastausmuistutuksen lähettäminen tapahtui automaattisesti Webropol-järjestelmän kautta, viikon jälkeen ja vuorokautta ennen kyselyn sulkeutumista.

#### **4.5 Aineiston analyysi**

Aineiston analysoinnin tarkoitus on tuoda vastaus ongelmaan tai tutkimustehtävään (Hirsjärvi ym. 2013, 224.) Aineiston analysoinnin esitöihin kuului tietojen tarkistus ja täydentäminen, mitä tässä tutkimuksessa ei voi tehdä, koska tutkimus on täysin anonyymi, eli ketään vastaaja ei hylätä. Avomien kysymysten kohdalla voidaan hylätä yksittäisiä vastauksia, jos ne eivät vastaa kysymykseen tai ovat tyhjiä. Webropol-järjestelmä tallensi ja luokitteli aineiston automaattisesti. Kyselyn vastausajan jälkeen varasin aineiston analysointiin riittävästi aikaa ja tein analyysin huolellisesti, jotta saan mahdollisimman luotettavia tuloksia.

Analysoin aineiston avoimet kysymykset teemoittelulla tässä soveltuvien osien, minkä jälkeen tiivistin avomien kysymysten vastaukset. Teemoittelussa laadullinen aineisto jaetaan osiin ja ryhmitellään erilaisiin aihepiireihin teemojen perusteella, joka mahdollistaa vertailun teemojen välillä. Aihepiirit muodostuivat tutkimusongelman perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95; Tuomi & Sarajärvi

2012, 93.) Teemoittelulla aineistosta saadaan esitettyihin kysymyksiin yhtenäinen joukko vastauksia (Eskola & Suoranta 2014, 179-180). Vastausten lajittelun jälkeen teemojen perusteella tulee pohtia, löytyykö aineistosta yhteneväisyyttä vai eroavaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95). Webropol-järjestelmä ryhmitteli vastaukset valmiiksi kysymyksittäin. En luonut numeerisesti mitta-asteikkoa itse strukturoituihin kysymyksiin, koska Webropol-ohjelmasta saadaan yhteenvedot strukturoiduista kysymyksistä taulukoina ja kuvioina lukumääräisinä ja prosentuaalisina, minkä jälkeen itse otsikoin kuviot ja kirjoitin tulokset sanallisesti auki. Analysoinnin jälkeen tuhosin aineiston Webropolin poista kysely -toiminnolla. Tuhosin myös kaikki aineiston analysointiin liittyvät asiakirjat.

Aloin luokittelemaan kyselyn vastausten avoimia kysymyksiä, siten, että ensiksi luin kaikki vastaukset läpi, jonka jälkeen poistin tyhjät vastaukset, esimerkiksi vastaukset joissa oli pelkkä merkki "-". Tämän jälkeen aloin yhdistelemään vastauksia teemoittain. Teemoiksi olin valinnut aihealueet kyselylomakkeen aiheiden pohjalta, esimerkiksi vanhemmuuden tukeminen, omat voimavarat ja lasten vapaa-aika. Analyysin edetessä huomasin, että nämä otsikot eivät ole tarkoituksenmukaisia, vaan minun kannattaa muodostaa teemat vastauksista nousseiden aiheiden perusteella. Laitoin kaikki vastaukset, joissa toistui sama asia sisältö yhdelle sivulle, jonka jälkeen muodostin teemoille otsikot. Esimerkiksi laitoin kaikki vastaukset, joissa esiintyi vertaistuki yhdelle sivulle ja annoin vastauksille otsikon "vertaistuki". Aineiston analysoinnin aikana poimin siitä havainnollistavia sitaatteja. Lopuksi yhdistelin vastauksista ja otsikoista laajempia teemoja, esimerkiksi vapaa-aikaan, harrastuksiin ja ihmisten välisiin suhteisiin liittyvät asiat yhdistin teemaksi läsnäolo.

#### **4.6 Tutkimuksen luotettavuus**

Luotettavuutta lisää tutkijan tarkka kerronta tutkimuksen vaiheista ja toteuttamisesta (Tuomi & Sarajärvi 2012, 142-143, 145; Hirsjärvi ym. 2013, 231-233). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan tutkimusprosessin johdonmukaisuuden, aineistolähtöisyyden, kontekstisidonnaisuuden, sopivuuden, ymmärrettävyyden ja yleisyyden kautta (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2017. Viitattu 21.12.2017). Tutkimuksen kaikissa vaiheissa luotettavuuden varmistamiseksi kiinnitin huomiota tutkimuksen johdonmukaisuuteen, eli siihen että tutkimuskysymys ohjasi työtäni. Luotettavuutta lisäsi tarkka kuvailu tutkimuksen eri vaiheista sekä valintojen perustelut. Huomioin opinnäytetyössä luotettavuuden käyttämällä useita eri lähteitä kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Lisäksi uskottavuus,

vahvistettavuus ja reflektiivisyys ovat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden piirteitä (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129). Opinnäytetyön vahvistettavuutta takasin tarkalla ja totuudenmukaisella vaiheiden kirjaamisella, jotta tutkimuksen etenemistä voi seurata muutkin henkilöt. Työn uskottavuutta lisäsi tulosten totuudenmukainen kuvailu sekä laaja paneutuminen kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin. Reflektiivisyys on tietoisuutta omista lähtökohdista tutkimuksen tekemiseen eli arviointi siitä, miten tutkija itse vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiin. Tässä työssä tämä tarkoittaa sitä, että pyrin toteuttamaan tutkimuksen neutraalina tutkijana, enkä anna omien näkemysten vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin.

Tutkimuksen tulosten luotettavuuden kannalta on tärkeää tuoda totuudenmukaisesti ja tasapuolisesti esille ne asiat ja kokemukset, joita vastaajat ovat kyselylomakkeella tuoneet ilmi (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, viitattu 26.3.2017). Huomioin tulosten analysoinnissa luotettavuuden siten, että raportoin tulokset totuudenmukaisesti. Luotettavuutta heikentää vastausten vähäinen määrä. Tutkimuksen tulokset ovat käyttökelpoisia kontekstissaan.

#### **4.7 Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut hyvän tieteellisen käytännön, joka johdattaa tutkijaa toimimaan eettisesti kestävien menetelmien mukaisesti tutkimusprosessinsa tiedonhaussa ja tutkimusmenetelmissä (Vilkkä 2015, 41). Hyvän tieteellisen käytännön peruseräkkeisiin kuuluu rehellisyyden, huolellisuuden sekä tarkkuuden noudattaminen tutkimustyössä, joka heijastaa suoraan tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkimuksen tiedon hankinnan tulee olla eettistä, avointa sekä vastuullista. Tässä muiden tutkijoiden tekemä työ tulee huomioida asianmukaisesti, esimerkiksi huolehtimalla lähdeviitteistä. Tutkimuksesta on tehtävä tarpeenmukainen suunnitelma ja tutkimuksen vaiheet on raportoitava. Tutkimuksen tekoon on hankittava tutkimuslupa. Jokaisen tutkimukseen osallistuvan kanssa on sovittava ennakkoon vastuut ja oikeudet sekä ratkaistava resurssikysymykset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, viitattu 10.4.2017.) Näitä eettisiä lähtökohtia erityisesti ihmistieteellisissä tutkimuksissa on arvioitava koko tutkimuksen ajan (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014, viitattu 10.4.2017). Toimin tutkimuksessa näiden peruseräkkeiden mukaisesti ja kiinnitin erityistä huomiota tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamattomuuteen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan

Erityisesti tiedonhankinnassa, tutkittavien suojassa sekä tulosten käsittelemisessä on pohdittava tutkimuseettisiä kysymyksiä. Tiedonhankinnassa tutkittaville on tuotava selvästi esille tutkimuksen perustiedot eli mitä, miksi ja mihin tutkimusaineistoa tarvitaan. Anonymiteetistä tulee huolehtia hyvien tutkimus käytäntöjen mukaisesti niin, että kertoo totuudenmukaisesti kyselylomakkeen saaneille, miten luotettavuudesta ja anonymiteetistä huolehditaan vastausten käsittelyssä ja julkistamisessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, viitattu 26.3.2017.) Kerroin tutkimukseen osallistujille saatekirjeessä tutkimuksen perustiedot, lisäksi korostin, että tutkimus on täysin anonymi, eikä vastaajaa voi yhdistää tuloksiin sekä vastaamisen vapaaehtoisuutta. Kerroin myös, että tutkimusaineisto on vain tutkijan halussa ja aineiston analyysin jälkeen tutkimusaineisto tuhoetaan. Tutkimuksen tulosten käsittelyssä vastaajien henkilöllisyys ei paljastu eikä henkilöllisyyttä voi yhdistää tuloksiin, koska en näe sähköpostituslistaa ja Webropol-järjestelmässä vastaukset tulevat kysymyksittäin, eli en tiedä mitä sama vastaaja on vastannut kaikkiin kysymyksiin. Lisäksi anonymiteettiä vahvisti kyselyn vastaaminen julkisen linkin kautta, eli on mahdotonta saada selville kyselyyn vastanneita henkilöitä. Avointen kysymysten vastausten kohdalla vastausten sisältö tuli tuloksissa esille, mutta muokkasin ne tarvittaessa tunnistamattomiksi säilyttäen vastausten sisällön. Tutkimuksen tulosten käsittelyssä vastaajien henkilöllisyys ei tullut esille eikä sitä voinut yhdistää tuloksiin.

## 5 TULOKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja tuottaa tietoa, siitä miten Hyvinvoiva perhe HYPE – hanke on tukenut perheiden hyvinvointia. Tavoitteena oli saada vastaus tutkimuskysymykseen: Millä tavalla hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia? Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Oulun seudun omaishoitajat -yhdistyksen toiminnan kehittämisessä tulevaisuudessa. Esittelen tässä luvussa tutkimuskysymykseen vastaavat tulokset. Ensin esittelen sanallisesti kyselylomakkeeseen (liite 2) perustuen kyselyn tulokset. Tekstissä mainitut taulukot ovat liitteessä 3. Minkä jälkeen tarkastelen tuloksia aineistosta nousseiden ilmiöiden ja hankkeen tavoitteiden perusteella sekä yhdistelen tuloksia laajempiin kokonaisuuksiin. Hankkeen tavoitteet olivat vanhemmuuden tukeminen sekä koko perheen hyvinvoinnin tukeminen osallisuuden, läsnäolon ja jaksamisen osa-alueilla. Opinnäytetyön tulokset perustuvat kyselylomakkeen vastauksiin. Vastausten perusteella keskeisimmät teemat olivat tietoisuuden lisääntyminen, voimaantuminen sekä tuen saaminen ja vertaistuki.

*”Helpottuneisuus, että tukea saa ilman kaavakkeita ja arviointeja, että onko, se tuen tarve nyt oikeasti olemassa”*

Kyselyyn tuli 30 vastausta, joista suurin osa osallistujista oli osallistunut hankkeen toimintoihin (24/30) (kuvio 3). Heistä, jotka eivät olleet osallistuneet toimintoihin lähes kaikki olivat täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että toiminnan tarjoaminen on koettu merkitykselliseksi erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille (kuvio 4). Avoimien vastausten perusteella toimintaan osallistumisen esteitä olivat pitkä välimatka tai oman perheen arjen kiireellisyys sekä se, että he eivät olleet tietoisia toiminnoista.

Suurin osa (15/23) osallistujista oli osallistunut vanhemmuutta tukeviin toimintoihin ja he olivat joko täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että vanhemmuutta tukeviin toimintoihin osallistuminen on tukenut heidän vanhemmuuttaan (Kuvio 5). Avoimien vastausten perusteella toimintoihin osallistuminen on voimaannuttanut osallistujia, antanut heille vinkkejä ja tietoa sekä tarjonnut osallistujille uusia näkökulmia, joiden avulla ajatukset ja oma toiminta on selkeytynyt. Suurin osa osallistujista (16/23) oli täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä, siitä että toimintoihin osallistuminen on vahvistanut voimavaroja. Osa osallistujista ei osannut sanoa (5/23) ja pieni

osa oli jonkin verran eri mieltä (2/23) siitä onko toimintoihin osallistuminen vahvistanut voimavaroja. (Kuvio 6.) Avoimien vastausten perusteella voimavarojen vahvistuminen näkyy osallistujien elämässä jaksamisen ja rauhallisuuden lisääntymisenä, vertaistuen saamisena ja ajatusten selkiytymisenä.

Suurin osa (15/23) vastaajista ei ollut osallistunut parisuhdetta tukeviin toimintoihin tai yhden vanhemman perheille tarkoitettuihin toimintoihin. Näihin toimintoihin osallistuneista yli puolet (5/8) oli osallistunut parisuhdetta tukeviin toimintoihin ja muutama (3/8) yhden vanhemman perheille tarkoitettuun toimintaan. (Kuvio 7.) Kaikki viisi parisuhdetta tukeviin toimintoihin osallistunutta olivat täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että toimintaan osallistuminen on tukenut parisuhdetta (Kuvio 8). Avoimien vastausten perusteella toimintoihin osallistuminen on tukenut parisuhdetta antamalla osallistujille uusia näkökulmia, ajateltavaa ja keskusteltavaa. Kaikki kolme yhden vanhemman perheille tarkoitettuun toimintaan osallistujat olivat jonkin verran samaa mieltä, siitä, että toimintaan osallistuminen on tukenut heidän vanhemmuuttaan. (Kuvio 9.)

Suurin osa (18/23) osallistujista oli osallistunut koko perheelle tarkoitettuihin toimintoihin tai tapahtumiin. Koko perheelle tarkoitettuihin toimintoihin osallistujista lähes kaikki (16/18) oli täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että toimintoihin osallistuminen on vahvistanut vanhempien ja lasten välisiä suhteita ja kaksi vastaajaa oli täysin eri mieltä. (Kuvio 9.) Avoimien vastausten perusteella toimintoihin osallistuminen on vahvistanut lasten ja vanhempien välisiä suhteita yhteisen olemisen, tekemisen ja harrastamisen kautta sekä vanhempien tietoisuus lapselle sopivasta toiminnasta ja lapsen tarpeista on lisääntynyt yhteisen tekemisen kautta. (Kuvio 10.)

Noin puolet (13/23) osallistujista oli täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että toimintoihin osallistumisesta on saatu uusia toimintamalleja viettää yhteistä aikaa lasten kanssa, Osa vastaajista (5/23) oli jonkin verran eri mieltä tai täysin eri mieltä ja viisi vastaajaa ei osannut sanoa. (Kuvio 11.) Avoimien vastausten perusteella uusia toimintamalleja vastaajien mukaan olivat halu liikkua, satuhieronnan ja satujen sekä laulujen ja leikkien siirtyminen arkeen. Toimintamallien lisäksi vanhemmat olivat saaneet toiminnoista uusia ajatuksia sekä käsityksen millainen toiminta on lapselle sopivaa.

Vapaa-ajan toimintoihin ei ollut osallistunut noin puolet (13/23). Lähes kaikki toimintoihin osallistuneista (8/10) oli täysin tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että toimintaan osallistuminen on tukenut lapsen ja vanhemman välistä suhdetta ja kaksi osallistujaa oli jonkin verran eri mieltä. (Kuvio 12.)



Avoimien vastausten perusteella toimintoihin osallistuminen on tukenut lapsen ja vanhemman välistä suhdetta yhteisesti vietetyn ajan, olemisen ja tekemisen kautta. Lähes kaikkien (22/23) osallistujien lapsi ei ollut osallistunut erityistä tukea tarvitsevien lasten itsenäiseen harrastetoimintaan. Vastaaja, jonka lapsi oli osallistunut, oli jonkin verran eri mieltä siitä, että lapsen osallistuminen itsenäiseen harrastetoimintaan on tukenut lapsen toimintakykyä. (Kuvio 13.)

Noin puolet (14/23) osallistujista ei ollut käyttänyt yhdistyksen tarjoamaa palveluohjausta. Lähes kaikki palveluohjausta käyttäneistä (8/9) olivat täysin samaa mieltä tai jonkin verran samaa mieltä siitä, että on saanut tukea palveluohjauksesta ja yksi jonkin eri mieltä. (Kuvio 14.) Avoimien vastausten perusteella palveluohjaus on tukenut osallistujia tiedon, tuen, avun ja neuvojen saamisena.

Suurin osa (16/23) osallistujista oli täysin samaa mieltä siitä, että toiminnan tarjoaminen erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille on ollut merkityksellistä, yksi oli jonkin verran samaa mieltä ja pieni osa (6/23) osallistujista ei osannut sanoa. (Kuvio 15.) Avoimien vastausten perusteella toiminnan tarjoaminen koettiin siten, että samanlaista toimintaa ei ole muualla tarjolla ja toiminnasta on saanut vertaistukea sekä toimintaan on ollut helppoa osallistua.

## **5.1 Voimaantuminen ja jaksaminen**

Erityisesti koko perheen hyvinvointia on onnistuttu tukemaan jaksamisen osa-alueella. Tulosten perusteella vastaajat ovat tunnistaneet omia tarpeitaan ja löytäneet voimavaroja sekä itsevarmuus kasvattajana on vahvistanut tuen saannin ja uusien näkökulmien kautta. Parisuhdetta tukeviin toimintoihin osallistuminen on vahvistunut parisuhdetta, koska toimintaan osallistuminen on haastanut pohtimaan omaa käytöstä ja parisuhdetta. Tunne koko perheen yhteenkuuluvuudesta on lisääntynyt yhteisen tekemisen, läsnäolon ja uusien ajatusten kautta. Parisuhdetta sekä vanhemmuutta tukeviin toimintoihin osallistuminen on mahdollistanut omaa aikaa vanhemmille. Toimintoihin osallistuminen ja tiedonsaanti on herättänyt uusia ajatuksia ja toimintamalleja, joiden avulla oma toiminta on muuttunut ja jaksaa arjessa paremmin sekä osaa paremmin tunnistaa omia tarpeita. Vastauksista nousi esiin että, erityislapsen vanhempana oleminen on voimia vievää ja stressaavaa, joten, valmiiksi ohjattu toiminta on sopivaa ja jaksamista lisäävää, koska toimintaa kaivataan, mutta sitä ei jaksaa itse järjestää. Lisäksi vastauksista tuli ilmi, että toimintaan osallistuminen ja tiedon saanti on ollut voimaannuttavaa, mitkä lisäävät osallisuutta. Vastauksista tuli esille, että

esteenä toimintoihin osallistumiselle on ollut kiireinen arki tai välimatka. Tutkimukseni tulokset ovat samansuuntaisia Ylikauman (2007), Waldénin (2006, 139, 242, 274), Tonttilan (2006, 136-137) ja Miskalan (2010, 47, 64) tutkimuksien tuloksien kanssa, joissa myös todettiin vanhemman oman ajan ja omista tarpeista huolehtimisen sekä tuen saannin lisäävän vanhemman jaksamista ja voimavaroja, mutta erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on vähän tai ei ollenkaan yhteistä tai omaa aikaa. Esimerkiksi Miskalan (2010, 41, 63) sekä Tonttilan (2006, 134-135) tutkimustuloksissa tuotiin esiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuuden olevan raskasta ja kuormittavaa.

Waldénin (2006, 162, 208) tutkimuksen tulosten mukaan toimiva parisuhde koetaan usein tärkeimmäksi voimavaraksi sekä oma puoliso tärkeimmäksi tukijaksi. Myös Tonttilan (2006, 134-135) tutkimuksen tulosten mukaan parisuhteen toimivuus ja oma aika on merkityksellistä äidin hyvinvoinnille. Tonttilan mukaan puolisoiden toisilleen antamalla tuella on vaikutusta koko perheen hyvinvointiin ja äidin hyvinvointi heijastuu koko perheen hyvinvointiin. (2006, 134, 142). Waldénin (2006, 275) mukaan erityislapsen vanhemmat tarvitsevat tukea juuri omaan jaksamiseen ja parisuhteen hoitoon. Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeessa vanhemmille on tarjottu tukea sekä omaan jaksamiseen että parisuhteen hoitoon ja tulosten perusteella vanhemmat ovat saaneet hankkeen toimintoihin osallistumisesta omaa aikaa sekä tukea parisuhteeseen.

*”-- Tämä heijastuu varmaan koko perheen elämään, kun äiti ei ole kiukkuinen koko aikaa”*

## **5.2 Vertaistuki ja tuen saaminen**

*”Erityislapsen vanhempana oleminen on erittäin haastavaa ja kuluttavaa. - Näitä asioita ei tiedä, jos ei ole omalle kohdalle sattunut”*

Tulosten perusteella toiminnan kautta saatu vertaistuki koettiin tärkeäksi ja voimavaroja lisääväksi. Osallistujat ovat saneet toimintoihin osallistumisesta muun muassa työkaluja oman jaksamisen käsitteilyyn sekä kokeneet, saavansa tietoa ja tukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Tulosten perusteella osallistujat ovat kokeneet, että toimintaan on ollut helppo osallistua, koska tietää, että

toiminta on tarkoitettu erityistä tukea tarvitseville perheille, jossa ympäristö ymmärtää lapsen toimintaa eikä lapsen käyttäytymistä tarvitse puolustella tai selitellä. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aiempien tutkimusten tuloksia siitä, että vertaistuki koetaan merkitykselliseksi ja voimavaroja lisääväksi. Vertaistuki tarjoaa perheille osallistumisen mahdollisuuden ja yhdessäoloa sekä tietoa, keskustelua ja uusia näkökulmia samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Itälinna, Leinonen & Saloviitta 1994, 215; Taanila 1997; Hujala 2011, 20; Waldén 2006; 159, 187, 274; Tonttila 2006, 132-133; Ylikauma 2007.) Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että ryhmiin osallistuminen on tarjonnut tietoa ja tukea. Vastausten perusteella vastaava toimintaa ei ole tarjolla muualla ja joillekin vastaajille hanke on ollut ainoa tuen kanava. Vanhemmat kokivat saavansa harrastetoiminnoista vertaistukea. Miskalan (2010, 46) tutkimuksen tuloksista vertaistuen lisäksi äidit mainitsivat tärkeimmiksi tukimuodoikseen oman puolison sekä ulkopuolisen avun.

*”Yhdessä tekemistä, jossa myös ympäristö ymmärtää, ettei olla tavislapsen kanssa liikkeellä ja että se on ok.”*

Tutkimustuloksista käy ilmi, että yhdistystä on helppo lähestyä, kun omaishoitajuudesta tiedetään ja yhdistyksestä saa tietoa omaishoitajuuteen liittyvistä asioista. Avunsaanti erilaisten hakemusten ja lomakkeiden täyttöön ja hakemiseen, koettiin tärkeäksi. Tulosten perusteella, vastaajat ovat usein saaneet neuvoja ja tietoa niin hankkeen työntekijöiltä kuin vertaistuestakin. Tuloksista nousi esiin avun saaminen erityisesti omaishoidontukihakemuksen täyttämiseen sekä muiden hakemusten ja lomakkeiden täyttämiseen. Ylikauman (2007) tutkimustulosten perusteella perheet ovat toivoneet tukea erilaisten hakemusten täyttämiseen sekä tietoa palvelujärjestelmästä. Mannisen, Kasken, Mölsän ja Pihkon (2001, 296-300) mukaan perheet tarvitsevat muutostilanteessa tietoa ja tukea. Tämän tutkimuksen perusteella osallistujat ovat saaneet tietoa ja tukea yhdistykseltä myös muutostilanteissa, koska vastauksissa mainittiin avun saaminen hakemusten ja lomakkeiden täyttöön sekä neuvot omaishoidontuen hakemiseen.

Tulosten perusteella hankkeen työntekijöiltä on saatu tukea ja neuvoja. Työntekijöitä kuvailtiin ammattitaitoisiksi, kannustaviksi, rohkaiseviksi ja myötätuntoisiksi. Lisäksi osallistujat kokivat, että työntekijöiltä saa apua, kun sitä tarvitsee, mutta osa vastaajista toivoi enemmän tukea neuvojen lisäksi. Tämä tulos on yhdensuuntainen Ylikauman (2007) tutkimuksen tulosten kanssa siitä, että työntekijöiden ammattitaito ja persoonallisuus sekä tieto siitä, että apua on tarvittaessa saatavilla, koetaan tärkeäksi.

*"Helppo lähestyä, kun omaishoitajuus on isona asiana eikä sitä tarvitse selittää, että miksi se on kuormittavaa tai traumaattista."*

### **5.3 Tietoisuuden lisääntyminen ja uudet toimintamallit**

*"--Olen yhtä äkkiä osannut ajatellakin asioita toiselta kantilta ja olo on keventynyt huomattavasti"*

Osallistujat ovat saaneet hankkeesta uusien toimintamenetelmien lisäksi uusia ajatuksia, jotka ovat muuttaneet heidän toimintaa jollakin tapaa. Osallistujat kokivat, että heidän omat ajatukset on selkeytynyt ja tietoisuus omista tarpeista on lisääntynyt sekä he ovat saaneet neuvoja ja uusia näkökulmia muilta ihmisiltä, niin työntekijöiltä kuin vertaistuestakin. Toimintoihin osallistumisen kautta vanhemmat ovat tulleet tietoisiksi lapsen tarpeista ja siitä millainen toiminta on sopivaa omalle lapselle. Tulosten perusteella toimintojen kautta saatu tietoisuus on lisännyt läsnäolon ja rentouden merkityksen ymmärtämistä. Läsnäoloa käsittelen luvussa 5.4. Muita uusia ajatuksia olivat tietoisuuden lisääntyminen omasta vanhemmuudesta ja omien toimintatapojen tunnistamisesta. Tietoisuuden lisääntyminen lapsen tarpeista on samansuuntainen kuin Ylikauman (2007) tutkimuksen tulosten mukainen ajatus siitä, että vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita. Ylikauman (2007) mukaan lapsen hyvä tuntemus ja lapsen käyttäytymisen tuntemus lisää vanhemmuuden voimavaroja.

Tonttilan (2006, 114-116) tutkimuksen tulosten mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten äidit ovat joutuneet läpikäymään muutoksia vammaisen lapsen syntymän myötä. Äidit kuvailivat muun muassa, että heidän elämänarvot ovat muuttuneet, suvaitsevaisuus ja kärsivällisyys ovat lisääntyneet sekä he ovat joutuneet kokemaan nopean aikuistumisen. Vanhemmuuteen kasvaminen tarkoitti äideille oman toiminnan ohjaamista ja arvojen uudelleen pohtimista. Waldénin (2006, 184) tutkimuksen tuloksista tuli esille, että osa vanhemmista joutuu kamppailemaan äidin, hoitajan, kuntoutajan ja terapeutin roolien välillä. Myös tämän tutkimuksen vastauksista ilmenee, että osalle vanhemmista oma rooli ja vanhemmuus on selkeytynyt toimintaan osallistumisen myötä. Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että hankkeen toiminnot ovat tukeneet vanhempien tietoisuuden lisääntymistä. Vanhemmat ovat saaneet myös tukea oman ajattelun muutosten läpikäymiseen, uusien ajatusten ja näkökulmien kautta.

*"Annan enemmän tilaa vanhemmuudelle ja olen vähemmän sairaanhoitaja, terapeutti ja kuntouttaja"*

Tulosten perusteella konkreettisia uusia toimintamalleja, jotka ovat siirtyneet arkeen olivat laulut ja leikit, lisääntynyt satujen lukeminen ja musiikkiharrastuksen laajeneminen sekä pyrkimys harrastaa lapsen kanssa yhdessä jotakin. Lisäksi koskettamisen merkityksen tajuaminen satuhieronnan kautta tuotiin esiin vastauksissa.

*"Vanheppina meille on vahvistunut käsitys minkä verran lapsi sietää ärsykeitä ja minkä tyyppistä ohjelmaa tai harjoituksia lapselle kannattaa tarjota"*

#### **5.4 Läsnaolo ja osallisuus**

Tulosten perusteella toimintoihin osallistuminen on tarjonnut tilaisuuden viettää yhteistä aikaa sekä saada yhteisiä kokemuksia, mitkä ovat tukeneet lapsen ja vanhemman välistä suhdetta. Läsnaolo näkyi vastauksista myös siten, että tarjotuista toiminnoista on saatu toimintamalleja, miten viettää yhteistä aikaa lasten kanssa arjessa, esimerkiksi laulut ja sadut. Ohjatut harrastukset on tarjonnut lapselle ja vanhemmalle mahdollisuuden viettää kiireetöntä ja mukavaa aikaa toistensa kanssa. Läsnaoloa lisää myös se, että vanhemmat ovat ymmärtäneet läsnaolon ja yhteisen tekemisen merkityksen arjessa ja vanhemmat pyrkivät tekemään lapsen kanssa yhdessä asioita. Vanhempien kokemus tietoisesta läsnaolon hetkistä on lisääntynyt uusien ajatusten ja toimintamallien kautta. Yli-kauman (2007) tutkimus osoittaa, että kaikkien perheenjäsenten välinen vuorovaikutus on yhteydessä toisiinsa, josta muodostuu kokonaisuus, missä vanhemmuuden ja parisuhteen toteuttaminen muodostavat keskeisen osan perheen arkielämästä. Tämän tutkimuksen tuloksista nousi esiin vanhemman omien voimavarojen lisääntyminen, mikä tukee perheenjäsenten välistä läsnaoloa ja yhteistä aikaa.

*"-- Olen myös huomannut, että tärkeintä on olla läsna, vaikka ei tehtäisikään mitään erityistä"*

Tonttilan (2006, 187) tutkimuksen tulosten mukaan pienen vammaisen lapsen kanssa osallistuminen erilaisiin harrastuksiin on haastavaa, mutta lapsen kasvaessa erilaiset erityislapsille tarkoitettut harrasteet antavat mukavaa yhdessäoloa ja vertaissuhteita. Tutkimukseni tulosten perusteella

hankkeessa tarjotut harrastetoiminnot ovat tarjonneet perheille mahdollisuuden erityislapsen harrastetoimintaan, yhteistä tekemistä ja vertaissuhteita sekä perheet ovat kokeneet, että toimintaan on ollut helppo osallistua, koska toiminta on erityislapsi lähtöistä.

*"Harrastuksessa vain erityislapsia, joka rentouttaa ilmapiiriä koska jokainen lapsi saa olla oma itsensä. Vanhemmankin on helppo olla tällaisessa ympäristössä erityislapsensa kanssa"*

Osallisuus on yhteydessä muihin osa-alueisiin, läsnäoloon ja jaksamiseen. Vanhemman hyvinvointi välittyy lapseen ja yhteinen tekeminen ja läsnäolo vahvistavat lapsen ja vanhemman välistä suhdetta. Myös vanhemman ajattelun selkeytyminen ja uusien näkökulmien tajuaminen vaikuttavat lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen. Jos vanhempi tiedostaa omat voimavarat, itselle mie-luisat toimintatavat sekä lapsen tarpeet, edistää tämä lapsen ja vanhemman välistä suhdetta ja sitä kautta osallisuutta. Hankkeen toiminnot ovat lisänneet myös suoraan lasten osallisuutta, koska erityistä tukea tarvitseville lapsille on tarjottu mahdollisuutta harrastetoimintaan.

Osallisuuden alueelta on toteutunut mahdollisuus ja tuki omien ajatusten ilmaisemiseen vertaistuen ja työntekijöiltä saadun keskustelumahdollisuuksien kautta. Lisäksi hankkeen toiminnot ovat tarjonneet kokemuksen osallistumisen mahdollisuudesta erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Vertaisryhmään kuuluminen lisää yksilön osallisuutta. Koko hanke on erityistä tukea tarvitsevien perheiden ja lasten osallisuutta lisäävä, koska samankaltaista toimintaa ei juurikaan ole tarjolla ja hanke tekee näkyväksi toiminnan tarvetta.

*"Emme voi osallistua moniinkaan normaaleihin lasten tapahtumiin, ne ovat liian kuormittavia."*

## **5.5 Yhteenveto**

Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen tarkoituksena oli tukea koko perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia läsnäolon, osallisuuden ja jaksamisen osa-alueilla. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että näitä kaikkia osa-alueita on tuettu hankkeen toiminnoilla. Tutkimustulosten perusteella selkeimmin hankkeen tavoitteista on toteutunut vanhemmuuden tukeminen. Vanhemmuutta on tuettu vahvistamalla vanhempien voimavaroja ja jaksamista. Osallistujat kokivat, että hankkeen toi-

mintojen kautta vanhemman tietoisuus itsestä ja lapsen tarpeista on lisääntynyt, jotka tukevat jaksamista ja läsnäoloa. Tulosten perusteella vertaistuki koettiin tärkeämmäksi tuen muodoksi tiedollisen tuen lisäksi. Tulosten perusteella läsnäoloa on tuettu, koska perheet ovat saaneet tapahtumissa ja harrastustoiminnoissa viettää yhteistä aikaa, vanhemmat ovat saaneet uusia toimintamalleja ajanviettoon lasten kanssa ja vanhempien ymmärrys tietoisesta läsnäolosta on lisääntynyt. Hankkeen tavoitteena oli viedä uusia toimintamalleja arkeen, joka on toteutunut. Osallisuus on toteutunut hankkeen toiminnoissa läsnäolon, jaksamisen, omien voimavarojen vahvistumisen, tietoisuuden lisääntymisen, vertaistuen, yhteisen tekemisen ja osallistumismahdollisuuksien kautta

Hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia, siten että hankkeen toiminnoista vanhemmat ovat saaneet tukea ja vertaistukea. Hankkeen toimintoihin osallistuminen on herättänyt vanhemmissa uusia näkökulmia ja ajatuksia liittyen omiin tarpeisiin, vanhempana toimimiseen sekä lapsen tarpeiden tunnistamiseen. Vanhemmat kuvailivat oman tietoisuuden vanhemmuudesta ja omasta toiminnasta lisääntyneen. Hankkeessa olleet harrastustoiminnot ovat tarjonneet erityislapsille mahdollisuuden harrastamiseen sekä mahdollisuuden viettää yhteistä aikaa vanhempien kanssa. Hankkeen toiminnoista vanhemmat ovat saaneet uusia toimintamalleja viettää yhteistä aikaa lasten kanssa. Hanke on tukenut koko perheen hyvinvointia tarjoamalla tiedollista tukea ja apua. Ylikauma (2007) viittaa tutkimustuloksissaan Baileyn, Buyssen, Edmondsonin ja Smithin (1992, 299) siinä, että koko perhe on yhdistelmä, jossa lapsen saama tuki vaikuttaa koko perheeseen ja koko perheelle tarkoitettu tuki vaikuttaa lapseen. Vanhemman hyvinvointi heijastuu lapseen ja hyvinvoiva lapsi tuottaa vanhemmalle iloa.

## **5.6 Kehitysideat ja toiveet**

Tulosten perusteella osallistujat toivoivat, että toimintaa järjestettäisiin itseä lähellä tai verkossa esimerkiksi suljettuja keskusteluryhmiä, jotta välimatka ei olisi este toimintaan osallistumiselle. Osalle vastaajista oli epäselvää voivatko he osallistua muiden toimijoiden kanssa yhteistyössä järjestettyyn toimintaan, kun oma lapsi ei ole erityistä tukea tarvitseva, mutta kyseinen toiminta olisi itselle muuten sopivaa. Joissakin vastauksissa toivottiin enemmän tukea tiedon lisäksi. Osallistujat toivoivat toiminnalle jatkoa, koska kyseistä toimintaa ei ole muualla tarjolla ja toiminta on koettu merkitykselliseksi. Erityisesti toivottiin jatkoa Sherborne-liikuntakurssille, Satuhieronta-kurssille ja

parisuhteen palikat -tuokiolle. Lisäksi toivottiin ylipäättänsä toiminnan järjestämistä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille.

*"Vastaavaa toimintaa ei ole muualla tarjolla ja vammaisillakin tulee olla harrastusmahdollisuuksia. Lisää yhdenvertaisuutta"*



## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä kappaleessa esittelen tutkimuskysymykseen vastaavat johtopäätökset.

Ekokulttuurisen teorian mukaan ympäristöllä ja siinä toimivilla ihmisillä on sekä suoria että epäsuoria vaikutuksia lapseen (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997). Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että hankkeen toiminnoilla on tuettu lasta ja koko perhettä suorasti ja epäsuorasti ekokulttuurisen teorian eri tasoilla. Makrojärjestelmä koostuu muun muassa yhteiskunnallisista arvoista, asenteista ja kulttuurista (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997). Makrojärjestelmässä yleinen asenneilmasto erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään kohtaan on nihkeä, mikä myös tuli esille tämän tutkimuksen tuloksissa muun muassa siinä että, osallistujat kokivat, että heidän on ollut helppo osallistua hankkeen toimintoihin, koska ympäristö on salliva erityisyyttä kohtaan ja ei-erityistä tukea tarvitseville lapsille tarkoitettuihin toimintoihin osallistuminen on vähintäänkin haastavaa, jopa mahdotonta. Kulttuurisesti nihkeät asenteet erityisyyttä kohtaan ja toiminnan puuttuminen vähentää osallisuutta ja lisää syrjäytyneisyyttä.

Ekokulttuurisen teorian eksojärjestelmä on yhteiskunnan tukijärjestelmiä, jotka vaikuttavat yksilöiden elämään. Makrojärjestelmä koostuu muun muassa yhteiskunnallisista arvoista, asenteista ja kulttuurista (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997). Järjestöjen yhteiskunnallinen asema kuuluu eksojärjestelmään. Särkelän (2016) väitöskirjan mukaan järjestöjen asema Suomessa on heikentynyt. Järjestöjen aseman heikkenemisen myötä marginaaliryhmille tarkoitettu toiminta on vähentynyt. Järjestöt tuottavat sellaisia palveluita, joita ei ole muualla saatavilla, mikä tuli myös tutkimuksen tuloksissa esille siinä, että vastaavaa toimintaa ei juurikaan ole tarjolla ja toiminta on koettu merkitykselliseksi.

Ekokulttuurisen teorian mesojärjestelmä koostuu eri mikrosysteemeistä eli yhteisöistä, joihin yksilö osallistuu (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997). Vertaisryhmätoiminta kuuluu mesojärjestelmään, koska se on verkostoitumista muiden perheiden kanssa. Tutkimustulosten perusteella osallistujat kokivat erityisesti vertaistuen olevan merkityksellistä tiedollisen tuen lisäksi. Vertaisryhmätoiminta vaikuttaa suorasti tai epäsuorasti lapseen. Suorasti, kun lapsi on itse mukana toiminnassa ja saa olla vertaisten joukossa sekä kuulua yhteisöön ja epäsuorasti vanhemman tuen saamisen kautta. Kuuluminen johonkin itselle merkitykselliseen ryhmään lisää osallisuutta. Tulosten perusteella vertaistuesta on saatu tietoa ja voimavaroja, jotka lisäävät jaksamista.

Mikrojärjestelmä on ihmisten välisiä suhteita. Koko perhe on yhteisö, jossa kaikki jäsenet vaikuttavat toisiinsa (Bronfenbrenner 1979; Bronfenbrenner 1997.) Mikrojärjestelmässä hankkeessa on tuettu perheenjäsenten välisiä suhteita. Toimintojen kautta vanhemmat ovat tiedostaneet lapsen tarpeita sekä omia tarpeita, jotka tukevat lapsen ja vanhemman välistä suhdetta sekä edistää arjen sujumista. Vanhempia tukemalla autetaan myös lasta ja vanhemman hyvinvointi heijastuu lapseen (Määttä & Rantala 2010, 23). Vanhempia on tuettu niin vanhemmuuden kuin parisuhteen osa-alueilla. Tulosten perusteella vanhempien tukemisen kautta vanhempien voimavarat ja tietoisuus ovat lisääntyneet, mikä vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Vanhempien lisäksi on tärkeää tukea myös lasta. Hankkeessa lapsen hyvinvointia on tuettu osallistumismahdollisuuksien kautta sekä uusien toimintamallien viemisellä arkeen. Sinkkosen (2008, 17-18) mukaan järjestöjen tulisi mahdollistaa perheille tilaisuuksia yhteisen ajan viettämiseen. Hankkeen toiminnot ovat mahdollistaneet perheille yhteistä aikaa osallistumismahdollisuuksien kautta sekä uusia toimintamalleja yhteisen ajan viettämiseen arjessa. Yhteinen tekeminen tukee yksilöiden välistä vuorovaikutusta. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kasvatusta tapahtuu arkipäivän toimintatilanteissa ja kodin arki on lapsen kehityksen perusta sekä lapsen kehitys ja oppiminen tapahtuvat päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa (Bronfenbrenner 1979; Alanen & Bardy 1990, 33; Tauriainen 1995, 74-75). Eli on perusteltua viedä arkeen vuorovaikutuksellisia lapsen ja vanhemman välisiä yhteisiä toimintamalleja. Tukemalla perheiden tavallista arkea, voidaan lisätä hyvinvointia mikrojärjestelmässä.

Särkelän (2016) väitöskirjan mukaan järjestöjen asema Suomessa on heikentynyt. Mikäli kulttuurisella tasolla erityisryhmien asema tiedostettaisiin ja järjestöille annettaisiin tukea, järjestöt voisivat tarjota sellaisia palveluita, joita ei ole muualla saatavilla ja tätä kautta tukea marginaaliryhmien osallisuutta. Järjestöt voisivat, saadessaan tukea tarjota toiminnallaan erityisryhmille vertaistukea ja toimintaa jota tämän tutkimuksen tulosten perusteella kaivataan. Järjestöjen tehtävä perinteisesti on osallistumismahdollisuuksien tarjoaminen, ihmisten välisen avun ja tuen tarjoaminen sekä vaikuttaminen (Särkelä 2016, 23).

Vaikka tässä tutkimuksessa vastaajien joukko oli pieni, eikä tuloksia voi yleistää, voidaan tutkimuksen tuloksista päätellä, että toiminnan tarjoaminen erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen on ollut merkityksellistä ja kyseiselle toiminnalle on tarvetta. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että erityisesti vertaistuki on ollut yksilöiden voimavaroja lisäävää ja sellaista toimintaa, jota kaivataan. Kulttuuri rajoittaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheiden osallistu-

mismahdollisuuksia, koska toimintaa ei ole tarjolla. Jos yhteiskunnallisella tasolla tuettaisiin järjestöjen mahdollisuuksia tarjota palveluita, voisivat järjestöt tuottaa tarvittavia palveluita erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen, mikä tekee näkyväksi kyseistä asiakasryhmää ja lisää heidän osallisuuttaan.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, miten Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke on tukenut perheiden hyvinvointia. Työn tuloksia voidaan hyödyntää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvointia tukevien palveluiden kehittämisessä. Opinnäytetyössä oli yksi tutkimuskysymys ja mielestäni opinnäytetyön tulokset vastaavat tutkimuskysymykseen, koska niistä käy ilmi, miten hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia. Lisäksi tuloksista nousi esiin osallistujien ajatuksia, siitä mitkä toiminnot ovat tukeneet heitä eniten. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja tuottaa tietoa siitä, miten Hyvinvoiva perhe HYPE -hanke on tukenut perheiden hyvinvointia. Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jossa on määrällisiä piirteitä. Laadullisen tutkimuksen avulla sain tietoa hankkeeseen osallistujien kokemuksista hankkeesta sekä siitä, miten hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen hyvinvointia.

Valitsin laadullisen opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi kyselylomakkeen sen helppouden takia. Prosessin aikana mietittiin ohjaavan opettajan ja toimeksiantajan kanssa haastatteluiden tekemistä, joilla olisi saanut syvällisempää tietoa yksittäisten ihmisten kokemuksista. Lopullinen päätös tehdä aineiston kerääminen verkkokyselylomakkeella oli se, että teen opinnäytetyön yksin. Kyselylomakkeen ajatuksena oli saada kattavasti vastauksia, joita ei kuitenkaan tullut. Vastausten vähäisestä määrästä huolimatta koen, että olen saanut riittävästi luotettavaa tietoa. Vastajien vähyys voi johtua kyselylomakkeen teknisistä ongelmista lomakkeen lähetysvaiheessa tai sähköpostituslistalla voi olla sähköpostiosoitteita, jotka eivät ole käytössä tai kaikki eivät koe aiheen kosketavan itseä. Kyselyyn oli kahden viikon vastausaika ja vastausmuistutuksia lähetettiin vastausajan aikana kahdesti, joten en usko, että pidempi vastausaika olisi tuottanut enemmän vastauksia. Kysely kuitenkin avattiin 118 kertaa lähettämättä vastausta. Kohdennetulla laadullisella kyselylomakkeella tai haastatteluilla olisi todennäköisesti saanut syvällisempää tietoa pienemmältä joukolta osallistujia, joka olisi voinut olla tarkoituksenmukaisempi tähän tutkimukseen, mutta silloin ei välttämättä olisi tullut ei-osallistujien näkökulmat esiin. Haastatteluissa olisi ollut mahdollista paneutua yksittäisten osallistujien kokemuksiin syvällisesti, mutta haasteena olisi voinut olla ajan löytyminen ja se, että kaikki eivät välttämättä olisi kokeneet, että haluavat tuoda oman mielipiteen esille. Toisaalta anonyymin kyselylomakkeeseen on helpompi vastata oman mielipiteen perusteella ja verkkokyselylomake ei ole sidottu aikaan ja vastaamiseen tarvitsee vain nettiyhteyden. Tutkimuksen kohderyhmälle oli sopivaa toteuttaa verkkokysely, koska aineisto kerättiin sähköpostituslistan pe-

rusteella. Analysoin aineiston hyödyntämällä teemoittelua ja tiivistämistä, mikä mielestäni oli tarkoituksenmukainen analysointitapa kohtuulliseen pieneen määrään avoimia vastauksia. Tällä kyselylomakkeella ei ollut mahdollista toteuttaa vastausten ristiintaulukointia, mikä oli aluksi tarkoituksena.

Opinnäytetyöprosessini alkoi joulukuussa 2016, jolloin aloin pohtia aihetta opinnäytetyön tekemiselle. Kiinnostuksen kohteena minulla oli lapsiin liittyvä opinnäytetyö. Opinnäytetyön aiheen valinta tapahtui helposti, kun kyseistä hanketta käytiin esittelemässä meille eräällä oppitunnilla ja päädyin keskustelemaan työntekijän kanssa mahdollisesta opinnäytetyöstä hankkeeseen ja kävi ilmi, että hankkeeseen voisi tehdä opinnäytetyön hankkeen osallistujien näkökulmasta.

Opinnäytetyön tietoperustan kirjoittamisen aikana perehdyin opinnäytetyön teemoihin ja aloin kehittää tietoperustaa sekä tutustuin metodologisiin lähtökohtiin, jonka jälkeen suunnittelen kyselylomakkeen. Tietoperusta muokkautui prosessin aikana paljon, koska minulla ei ollut aluksi selkeää käsitystä siitä mitä tietoperustan tulee sisältää. Myös tutkimuskysymys muotoutui lopulliseen muotoonsa tietoperustan kirjoittamisen loppuvaiheessa ja mielestäni kyselylomakkeen tekeminen oli jokseenkin haastavaa. Jos toteuttaisin tutkimuksen uudestaan, käyttäisin tutkimuksen alussa aikaa metodologian valitsemiseen sekä tietoperustan suunnitelmallisuuteen ja toteuttaisin aineistonkeruun haastattelulla tai kohdennetulla kyselyllä.

Pitkään ja raskaaseen opinnäytetyöprosessiin on mahtunut palkitsevia oppimisen kokemuksia, mutta myös vastoinkäymisiä. Tutkimusprosessi ei ole pysynyt aikataulussa, osittain itsestä riippumattomista syistä. Aloitin opinnäytetyön tekemisen toisen opiskelijan kanssa, mutta lopulta päädyttiin siihen, että teen työn loppuun yksin. Sain tutkimussuunnitelman ja kyselylomakkeen hyväksytyksi marraskuussa 2017, jonka jälkeen kysely lähetettiin hankkeen sähköpostituslistalla oleville henkilöille. Raportin kirjoitin loppuun vuodenvaihteessa 2017-2018 ja esitin työn tammikuussa 2018.

Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen, koska hanke on päättynyt ja opinnäytetyöstä toimeksiantaja saa tietoa osallistujien kokemuksista esimerkiksi loppuraporttiin. Aihe on myös ajankohtainen, koska tällä kohderyhmälle ei ole juurikaan toimintaa Oulun seudulla ja tuen tarjoaminen kaikilla perheillä on tärkeää, välittämättä tuen tarpeesta. Aihe on ajankohtainen, koska todennäköisesti

marginaaliryhmien palvelut heikkenevät ja tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aiempien tutkimusten tuloksia siitä, miten voidaan vastata tuen tarpeisiin sekä tekee näkyväksi sitä, että toiminnalle on tarvetta.

Olen pyrkinyt objektiivisuuteen koko prosessin ajan. Luotettavuutta lisää lähteiden runsas käyttö. Olen käyttänyt lähteinä sekä kirjallisuutta että aiempia tutkimuksia aiheesta. Luotettavuutta osaltaan heikentää se, että osa käytetyistä lähteistä on vanhoja, mikä johtuu alkuperäisiin lähteisiin viittaamisesta. Luotettavuutta vähentää vastausten pieni määrä, joten tuloksia ei voi yleistää. Olen pyrkinyt suhtautumaan objektiivisesti opinnäytetyöhön, vaikka tutustuin hankkeeseen myös työharjoittelun kautta, mikä voi olla haaste objektiiviselle suhtautumiselle. Opinnäytetyön yksin tekemisessä haasteena on ollut omalle työlle sokeutuminen ja toisen ihmisen reflektoinnin, välittömän palautteen ja tuen puute, mutta olen saanut arvokasta tukea ja palautetta työstä ohjaavilta opettajilta ja yhdeltä hankkeen työntekijältä, joka on ohjannut työskentelyäni koko prosessin ajan. Työn tekemisessä yksin tulee esiin vain oma tulkinta tuloksista. Opinnäytetyön toteuttamisesta parin kanssa olisi kehittynyt yhteistyötaidot projektiluontoisessa työskentelyssä.

Tutkimuksen haastavuudesta huolimatta koen onnistuneen tässä opinnäytetyössä ja oppineeni paljon. Omista tavoitteistani erityisesti on toteutunut tutkiva ja kehittävä työote sekä kehittämistyöskentelyyn liittyvät menetelmät. Lisäksi koen, että olen oppinut paljon tutkimustyöskentelystä, erityisesti kyselytutkimuksen tekemisestä. Olen päässyt tutustumaan opinnäytetyötä tehdessä itselle uuteen kehittämishankkeessa tehtävään työhön ja kolmannen sektorin toimintaan. Koen, että kiinnostukseni on lisääntynyt ja ymmärrykseni on syventynyt asiakastyön osaamisen alueelta erityislasten perheistä, vanhemmuudesta ja heidän kanssa työskentelystä. Olen myös syventänyt tietoisuuttani erityisryhmien kanssa työskentelystä. Työn tekeminen on syventänyt osaamistani kriittisistä ja osallistavasta yhteiskuntaosaamisesta siten, että olen oppinut osallisuuden lisäämisestä erityisryhmien kohdalla sekä palvelujärjestelmässä olevista yhteiskunnallisista ja alueellisista epäkohdista. Tietoisuuteni vanhemmuuden tukemisesta on lisääntynyt merkittävästi tietoperustaa työstäessä, lisäksi johtopäätöksiä tehdessä ymmärsin yhteiskunnallisten ilmiöiden vaikutuksen yksilöiden elämään. Eettinen työskentelyni on kehittynyt niin tutkimustyöskentelyssä kuin tasa-arvon edistämisessä ja huono-osaisuuden ehkäisemisessä. Koen, että ammatilliset valmiuteni ovat kehittyneet erityislasten vanhempien kanssa työskentelyssä sekä heidän tukemisessaan. Olen myös kehittynyt kirjallisen työn tekemisessä ja saanut kokemusta työskentelystä yhteistyökumppanin kanssa, mikä vahvistaa ammatillista vuorovaikutusta.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan mahdollisesti hyödyntää Oulun seudun omaishoitajat ry -yhdistyksen toiminnan kehittämisessä. Myös muut toimijat voivat hyödyntää tätä opinnäytetyötä hakiessaan tietoa toiminnan järjestämisestä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla vertaistuen kehittäminen eri muodoissa esimerkiksi Internetissä.

Haluan kiittää opinnäytetyön yhteiskumppania mahdollisuudesta tehdä tämä opinnäytetyö!

## LÄHTEET

Aaltola J. & Valli R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Alanen, L. & Bardy, M. 1990. Lapsuuden aika ja lasten paikka. Tutkimus lapsuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiaalihuollituksen julkaisuja 12.

Bailey, D.B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T.M. 1992. Creating Family Centered Services in Early Intervention: Perceptions of Professionals in Four States. *Exceptional children* 298-309

Bernheimer, L., Gallimore, R. & Weisner, T. 1990. Ecocultural theory as context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219-233.

Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design.* England: Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.) *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä.* Kuopio. Kustannusosakeyhtiö Puijo.

Dunst, C. & Trivette, M. 1994. Empowering Case Management Practices: A Family-Centered Perspective. Teoksessa Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. (Toim.) *Supporting & Strengthening Families. Vol. 1: Methods, Strategies, and Practices.* Cambridge, Massachusetts: Brookline Books.

Forss, P. & Vatula-Pimiä, M.-L. 2007. *Sosiaalinen turva ja hyvinvointi.* Helsinki: Edita Publishing Oy.

Forssen, K. 1993. Suojaverkon lapsiperheet. Tutkimus kasvuolopuutteiden takia lastensuojelun asiakkaana olevien perheiden elämänhallinnan ongelmista ja perheiden kanssa tehdystä sosiaalityöstä. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan julkaisuja A:2.

Helminen, J. 2014. Sosiaalialan työmenetelmien ja kehittämistoiminnan osaajat. Ammattikorkeakoulujen sosiaalialan erikoistumiskoulutukset vahvistamassa ammatillista osaamista. Sosiaali- ja



terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:8. Viitattu 26.3.2016. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70269/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3477-1.pdf?sequence=1](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70269/URN_ISBN_978-952-00-3477-1.pdf?sequence=1)

Hershenson, B. 1998. Systemic, Ecological Model for Rehabilitation Counseling. Rehabilitation Counselling Bulletin.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.-17. painos. Helsinki: Kustannus-osakeyhtiö Tammi.

Hujala, A. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Viitattu 9.9.2017. [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki\\_lapsi.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf)

Hyvinvoiva perhe -hanke 2014. Erityisen mainiot perheet -hyvinvointimalli. Toimintasuunnitelma 2014-2017. Sisäinen lähde. Viitattu 23.1.2017.

Hänninen, K. 2007. Palveluohjaus. Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007. Helsinki: Stakes. Viitattu 30.6.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75697/R20-2007-VERKKO.pdf?sequence=1>

Ikonen, T. 2017. Saatekirje ja kyselylomake. Perhetoiminnan kehittäjä, Hyvinvoiva Perhe HYPE -hanke. Oulun seudun omaishoitajat ry. Sähköpostiviesti 30.10.2017.

Innokylä 2017. Matkalla metkaan arkeen – metkoja menetelmiä erityislapsiperheille -hyvinvointimalli. Viitattu 28.6.2017. <https://www.innokyla.fi/web/malli4863236>

Itälinna, M., Leinonen, E., & Saloviita, T. (1994). Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Jokinen, E. 2005. Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.

Juntunen, J. & Krats, S. 1997. Perhe tutkimuksen puristuksessa. Jyväskylän yliopiston perhetutkimuksen julkaisuja 6.

Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi – Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Jørgensen, B. 1986. Hverdagslivet – virkelighed og begreb under forandrig. Teoksessa C. Bloch & L. Højgaard (toim.) Hverdagsliv under forandring. Rapport far et seminar om hverdagsliv. Reproserie no 6. Københavns universitets Institut for kultusociologi.

Kananen, J. 2011. Kvantti. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Palvelujärjestelmä. Teoksessa Kaski, M. (toim.) Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy, 288-348.

Kuukasjärvi, M-L. & Salminen, M. 2013. Hyvinvoiva perhe -projekti (HYPE-projekti). Sisäinen lähde. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n projektisuunnitelma. Viitattu 23.1.2017.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. 2. painos. Tampere: Vastapaino.

Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Lammi-Taskula, J. & Salmi, M. 2009. Työnjako ja tyytyväisyys parisuhteeseen pikkulapsiperheissä. Teoksessa Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Ahlström, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus, 50-59.

Leijonaemot 2005. Erityislasten vanhempien haasteet. Viitattu 12.5.2017. <https://www.leijonaemot.fi/fi/jaesenyyys/leijonaemous/92-vanhempien-haasteet>

Mattus, M.-R. 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Acta Universitatis Lapponiensis 44. Lapin yliopisto: Lapin Yliopistopaino.

Mielenterveystalo 2017. Tyyni – hyväksyvä tietoinen läsnäolo. Viitattu 22.5.2017. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tietoisuustaidot/Pages/default.aspx>

Miskala, H. 2010. Sisarussuhteet ja vanhemmuus yliviikkaan lapsen perheessä. Pro Gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 12.12.2017. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/23633/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201005221902.pdf?sequence=1>

MLL 2017a. Sisarussuhteet. Viitattu 22.5.2017. [http://www.mll.fi/nuortennetti/ihmissuhteet/vanhemmat-ja-sisarukset/suhteet\\_sisariin/](http://www.mll.fi/nuortennetti/ihmissuhteet/vanhemmat-ja-sisarukset/suhteet_sisariin/)

MLL 2017b. Vanhempien läsnäolo tekee kodista turvallisen ja viihtyisän. Viitattu 22.5.2017. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/murrosian\\_kynnyksella/saa\\_laiskotella/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/murrosian_kynnyksella/saa_laiskotella/)

Mäkelä, J. 2017. Suojaavat tekijät kehityksen turvaajana. Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 25.5.2017. <https://www.avi.fi/documents/10191/1407704/suojaavat+tekij%C3%A4t+kehityksen+turvaajana/f69a0331-1607-445c-99f7-bebd22190d33>

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Nätkin R. (toim.) & Vuori J. 2007. Perhetyön tieto. Tampere: Vastapaino.

OAMK 2017. Opinto-opas 2014-2015. Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Sisäinen lähde. Viitattu 26.3.2017. <http://www.oamk.fi/opinto-opas/koulutusohjelmat/?sivu=ops&lk=s2014&code=5007>

Pajukoski, M. 2006. Oikeudenmukaisuus lainsäädännön näkökulmasta. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes, 28-34.

Palvelupolkumalli 2015. Vanhempien voimavarat. Viitattu 9.5.2017. <https://www.palvelupolku-malli.fi/index.php/palvelupolkumalli/arki-sujuvaksi/perhe/19-vanhempien-voimavarat>

Raha-automaattiyhdistys 2017a. Väliraportti. Oulun seudun omaishoitaja ja läheiset ry. Sisäinen lähde. Viitattu 23.1.2017.

Raha-automaattiyhdistys 2017b. Väliraportti. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry. Sisäinen lähde. Viitattu 14.4.2017.

Repo, K. 2009. Lapsiperheiden arki näkökulmina raha, työ ja lastenhoito. Väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 26.3.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Sexton, D., Snyder, P., Wadsworth, D., Jardine, A. & Ernest, J. 1998. Applying Q methodology to investigations of subjective judgments of early intervention effectiveness. Topics in Early Childhood Special Education 18 (2), 95-107.

Sinkkonen, J. 2008. Mitä lapsi tarvitsee hyvään kasvuun. Helsinki: WSOY.

Sosiaalihuoltolaki 13.12.2014/ 1301.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017a. Palvelut Perheille. Viitattu 29.10.2017. <http://stm.fi/palvelut-perheille>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017b. Lapsiperheiden tuet. Viitattu 29.10.2017. <http://stm.fi/toimeentulo/lapsiperheet>

STEA 2016. Avustusohjelmat. Viitattu 28.6.2017. <http://www.stea.fi/avustusten-haku/avustusohjelmat>

Särkelä, R. 2016. Järjestöt julkisen kumppanista markkinoiden puristukseen. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen muutos sosiaalipalvelujen tuottajana vuosina 1990-2010. Väitöskirja. Ensi- ja turvakerkko ry.

Taanila, A. 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Acta Universitatis Ouluensis E Scientiae Rerum Socialium 28. Oulu: Oulun yliopisto.

Tauriainen, L. 1995. Psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa Määttä, P. & Männistö, E. (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän Yliopisto Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 57-79.

THL 2015. Vammaisuus eriarvoisuuden aiheuttajana. Viitattu 6.5.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus>

THL 2016. Palvelujärjestelmä. Viitattu 21.3.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/palvelujarjestelma>

THL 2017a. Lapsen osallisuus. Viitattu 6.5.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus>

THL 2017b. Lapsen oikeudet. Viitattu 6.5.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet>

Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino – Oy Juvenesprint.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 12.12.2017. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 9. uudistettu painos. Vantaa: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 10.4.2017. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Ihmistieteisiin luettavien tieteenalojen eettiset periaatteet. Viitattu 10.4.2017. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/eettiset-periaatteet>

Upshur, C. 1995. Families and the community service maze. Teoksessa M. Seligman (toim.) The family with a handicapped child. 2. painos. Boston: Allyn and Bacon, 91-118.

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Viitattu 23.5.2017. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)

Weisner, T. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in focus. New perspectives on early special education. Jyväskylän Yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 11-25.

Veijola, J. 1996. Aikuisiän mielenterveys ja lapsuudenkokemukset. Sosiaalipsykiatrinen tutkimus. Kansaneläkelaitos. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 8. Turku.

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Walden, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Viitattu 10.12.2017. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)

Ylikauma P. 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä. Lisensiaatintutkimus. Oulun yliopisto. Viitattu 31.10.2017. [http://www.sosiaalikollega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis\\_tutukimus.pdf](http://www.sosiaalikollega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis_tutukimus.pdf)

Ylikoski, P., Juusti, J. & Pietiläinen, E. 1999. Hyvä elämä täällä. Käyttäjän ääni kehitysvammaisten palveluissa. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Ylöstalo, P. 2005. Sitä saa mitä kysyy – Pohdintoja soveltavan empiirisen sosiaalitutkimuksen asemasta nykyaikaisessa työorganisaatiossa. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila ja Harri Melin (toim.) Tutkimus menetelmien pyönteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-kustannus, 103-122.

## Hyvinvoiva perhe HYPE –hanke

Osa kysymyksistä on pakollisia. Pakollisiin kysymyksiin on vastattava, jotta kyselyssä pääsee eteenpäin. Pakolliset kysymykset on merkitty tähdellä (\*). Taustakysymykset ja kaikki valintakysymykset ovat pakollisia. Valitse mielipidettäsi parhaiten kuvaava vastausvaihtoehto. Avoimeen kysymykseen voit halutessasi perustella vastauksesi. Avoimiin kysymyksiin vastaaminen on vapaaehtoista.

1. Oletko osallistunut Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen tarjoamiin toimintoihin? \*

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

2. Olen kokenut merkitykselliseksi sen, että toimintaa on tarjottu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. \*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En osaa sanoa

3. Millaista tukea olet saanut hankkeesta, vaikka et ole osallistunut hankkeen toimintoihin?

---

---

---



4. Voit kertoa tässä perusteluja, miksi et ole osallistunut hankkeen tarjoamiin toimintoihin.

---

---

---

## VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

*Vanhemmuuden tukemisella tässä tarkoitetaan kaikkia sellaisia asioita ja voimavaroja, joiden itse koet edistävän ja vahvistavan toimintaasi vanhempana. Vanhemmuus on lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta ja läsnäoloa. Vanhemmuuden osa-alueisiin kuuluu oma jaksaminen, oma aika ja sosiaaliset suhteet. Vanhemmuuteen vaikuttaa oma itsetunto, käsitys itsestä kasvattajana sekä suhtautuminen lapseen. Vanhemmuus koostuu tukiverkostosta, lapsen vanhempien välisestä suhteesta ja parisuhteesta tai yksinhuoltajuudesta.*

### Osallistuminen vanhemmuutta tukevaan toimintaan

5. Vanhemmuutta tukeviin toimintoihin osallistuminen on tukenut vanhemmuuttani. \*

*Työnohjausryhmät, Tarinallinen ryhmä, Yhden vanhemman perheiden Kaakkurin Olo-huonetoiminta, LogoArt-ryhmät ja Mindfulnessryhmät ja luennot (mm. Maaret Kallio, Tony Dunderfelt, Raisa Cacciatore).*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En ole osallistunut

6. Miten edellä mainittuun toimintaan osallistuminen on tukenut vanhemmuuttasi?

---

---

---

## Omat voimavarat

7. Toimintoihin osallistuminen on vahvistanut voimavarojani (oma aika, sosiaaliset suhteet, vertaistuki, oma jaksaminen). \*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En osaa sanoa

8. Miten mahdollinen voimavarojen vahvistuminen näkyy elämässäsi?

---

---

---

## Parisuhteen tukeminen ja yhden vanhemman perheet

9. Oletko osallistunut seuraaviin toimintoihin? \*

- ☐ Parisuhdetta tukevat toiminnot (parisuhteen palikat -teematuokiot, parisuhdeluennot ja Rikasta minua -parisuhdekurssit)
- ☐ Yhden vanhemman perheille tarkoitettut toiminnot (Kaakkurin olohuone-toiminta ja kotona käyvät opiskelijat)
- ☐ En ole osallistunut

## Parisuhdetta tukeviin toimintoihin osallistuminen

10. Parisuhdetta tukeviin toimintoihin osallistuminen on tukenut parisuhdettani. \*

*Parisuhteen palikat -teematuokiot, Rikasta Minua -viikonloppukurssit ja parisuhdeluennot*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En ole osallistunut

11. Miten edellä mainittuihin toimintoihin osallistuminen on tukenut parisuhdettasi?

---

---

---

## Yhden vanhemman perheille tarkoitettuihin toimintoihin osallistuminen

12. Yhden vanhemman perheille tarkoitetut toiminnot ovat tukeneet vanhemmuuttani. Kaakkurin olohuone-toiminta ja kotona käyvät opiskelijat. \*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En ole osallistunut

13. Miten edellä mainittuun toimintaan osallistuminen on tukenut vanhemmuuttasi?

---

---

---

## KOKO PERHEEN HYVINVOINTI

*Koko perheen hyvinvoinnilla tässä tarkoitetaan perheenjäsenten välisiä vuorovaikutussuhteita ja omaa kokemusta siitä, että kuuluu perheeseen. Perheen hyvinvointiin kuuluu perheenjäsenten välinen läsnäolo sekä yhdessä vietetty aika. Kaikkien perheenjäsenten mahdollisuus omaan aikaan, harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin lisää hyvinvointia. Perheen tukemiseen kuuluu myös tarkoituksenmukaisen tuen saaminen tarvittaessa ja palvelujärjestelmän toimivuus. Hyvinvoinnin keskeinen tekijä on sujuva arki.*

### Lasten ja vanhempien väliset suhteet

14. Toimintoihin osallistuminen on vahvistanut lasten ja vanhempien välisiä suhteita. \*

*Satujen Saaret ja Iloinen Iltapäivä -tapahtumat, Satuhierontaryhmä, Sherborne-liikunnan kurssit, Liikkuvan Laulurepun muskarit, tuetut lomat (Kuopion Rauhalahti, Kalajoen Sani), hyvinvoivaperhe.fi*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En ole osallistunut

15. Miten edellä mainittuihin toimintoihin osallistuminen on vahvistanut vanhempien ja lasten välisiä suhteita?

---

---

---

## Vanhempien lasten kanssa viettämä aika

16. Olen saanut toiminnoista uusia toimintamalleja viettää yhteistä aikaa lasten kanssa. \*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En osaa sanoa

17. Miten uudet toimintamallit viettää yhteistä aikaa lasten kanssa näkyy konkreettisesti?

---

---

---

## Lasten vapaa-aika

18. Perheen lasten ja vanhempien osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin on tukenut vanhemman ja lapsien välistä suhdetta. \*

*Liikkuvan Laulurepun Muskari, Satuhierontaryhmä, lapsijoogaryhmä ja Sherborne - liikunnan kurssit.*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ Ei ole osallistunut

19. Miten edellä mainittuihin toimintoihin osallistuminen on tukenut lapsen ja vanhemman välistä suhdetta?

---

---

---

20. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallistuminen itsenäisesti harrastetoimintaan on tukenut lapsen toimintakykyä

*Bändiklubi Bysiksellä ja Talvisirkuspäivät*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ Ei ole osallistunut

21. Miten edellä mainittuihin toimintoihin osallistuminen on tukenut erityistä tukea tarvitsevan lapsen toimintakykyä?

---

---

---

## Palveluohjaus

22. Olen saanut tukea Oulun seudun omaishoitajien tarjoamasta palveluohjauksesta. \*

*Palveluohjauksella tarkoitetaan tässä kaikkea tukea, apua ja neuvoja, joita olette saaneet Oulun seudun omaishoitajat yhdistykseltä puhelimitse, sähköpostitse, chatin kautta tai kohtaamalla.*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En ole osallistunut

23. Miten Oulun seudun omaishoitajien tarjoama palveluohjaus on tukenut sinua?

---

---

---

## Erityisen tuen tarve

24. Olen kokenut merkitykselliseksi sen, että toimintaa on tarjottu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille. \*

- ☐ Täysin samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran samaa mieltä
- ☐ Jonkin verran eri mieltä
- ☐ Täysin eri mieltä
- ☐ En osaa sanoa

25. Miten koet sen, että toimintaa on kohdennettu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille?

---

---

---

26. Onko vielä jotain muuta, mitä haluat kertoa siitä miten hankkeen toiminnot ovat tukeneet koko perheen yhdessä oloa ja vanhemmuuttasi?

---

---

---



Hyvä vastaanottaja!

Teen tutkimusta Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:lle Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeelle siitä, miten hanke on tukenut erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjen hyvinvointia. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, millaisia merkityksi osallistujat antavat hankkeessa käytetyille toiminnoille ja millaisia kokemuksia osallistujilla on hankkeesta.

Aineisto kerätään Webropol-kyselyllä, jossa on käytetty sekä arviointiasteikkokysymyksiä että avoimia kysymyksiä. Kyselyn vastaajien henkilöllisyys ei tule vastauksista ilmi ja vastaukset ovat vain opinnäytetyön tekijän eli minun hallussa, kunnes aineisto on analysoitu. Tämän jälkeen aineisto hävitetään. Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti ja anonymisti. Kyselylomakkeen arviointiasteikkokysymysten vastaukset esitetään opinnäytetyön raportissa taulukkoina ja kuvioina. Avoimia vastauksia käytetään mahdollisesti suoraan lainaten, kuitenkin siten, että vastaajaa ei voi tunnistaa.

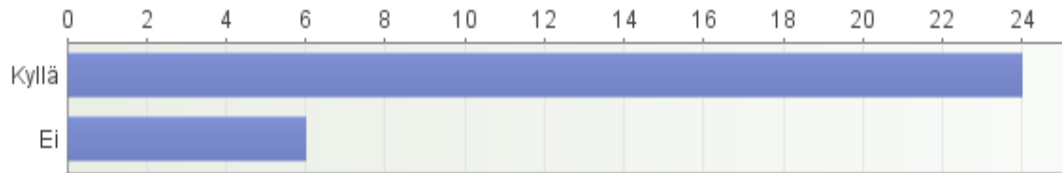
Kyselylomake lähetetään kaikille Hyvinvoiva perhe HYPE -hankkeen sähköpostituslistalla oleville hankkeen työntekijöiden toimesta. Kyselyssä on kysymyksiä myös heille, jotka eivät ole osallistuneet hankkeen toimintoihin. Lisäksi työntekijät jakavat kyselyn linkkiä yhteistyökumppaneille, jotka voivat jakaa kyselyä omille asiakkailleen. Vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyyn vastaaminen vie noin 10 minuuttia. Vastauksenne on tärkeä, koska niiden perusteella kehitetään yhdistyksen toimintaa tulevaisuudessa.

Tutkimukseni on Oulun ammattikorkeakoulun sosiaalialan tutkinto-ohjelman Sosionomi (AMK)-tutkintoon kuuluvaa opinnäytetyö.

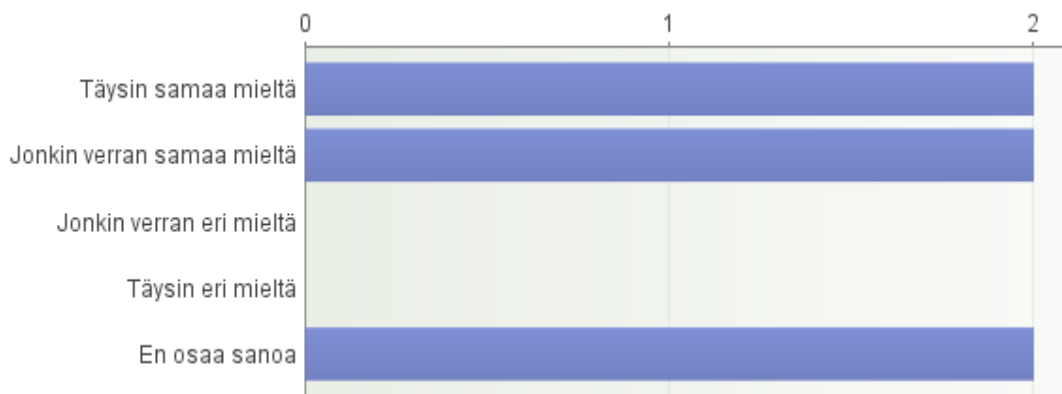
Kyselyyn on mahdollista vastata 23.11.2017 asti.

Kiitos vastauksestanne!

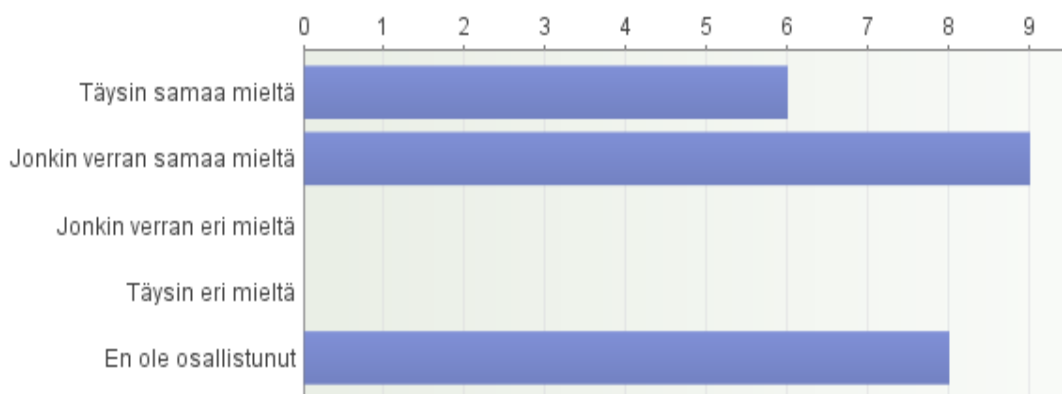
Mirja Kuotesaho  
opiskelijan sähköposti



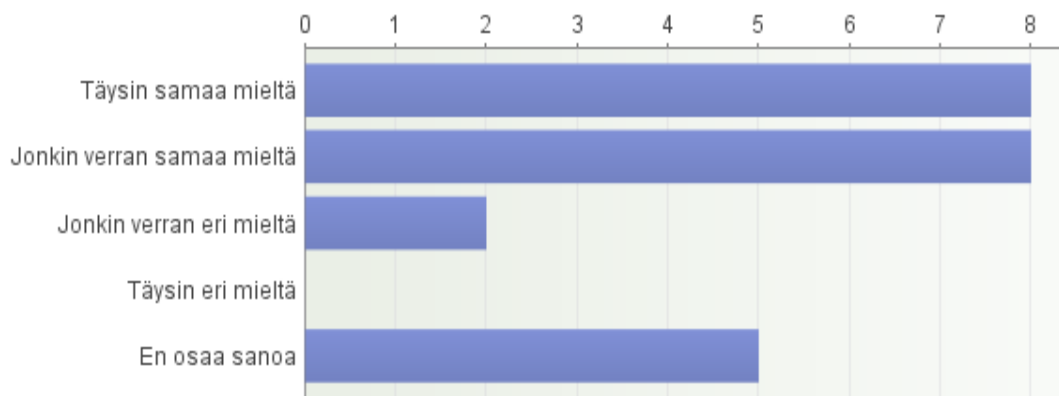
KUVIO 3. Osallistuminen Hyvinvoiva perhe HYPE -hankeen tarjoamiin toimintoihin (N=30)



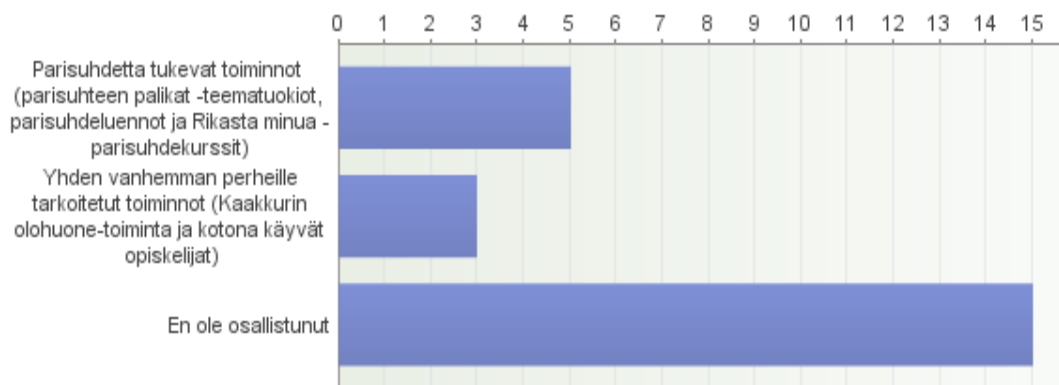
KUVIO 4. Olen kokenut merkitykselliseksi sen, että toimintaa on tarjottu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille (N=6)



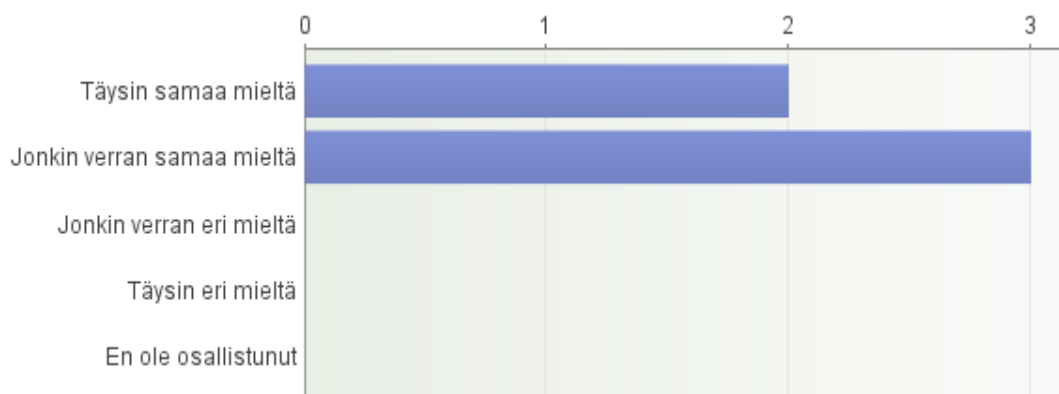
KUVIO 5. Vanhemmuutta tukeviin toimintoihin osallistuminen on tukenut vanhemmuuttani (N=23)



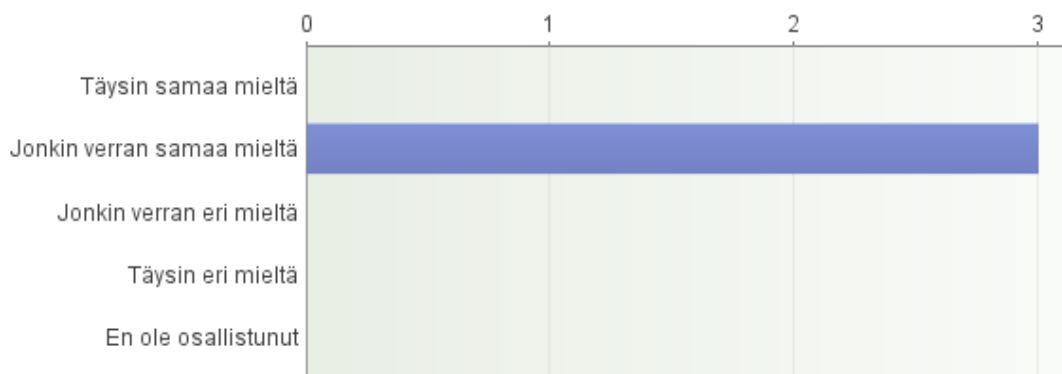
KUVIO 6. Toimintoihin osallistuminen on vahvistanut voimavarojani (oma aika, sosiaaliset suhteet, vertaistuki, oma jaksaminen) (N=23)



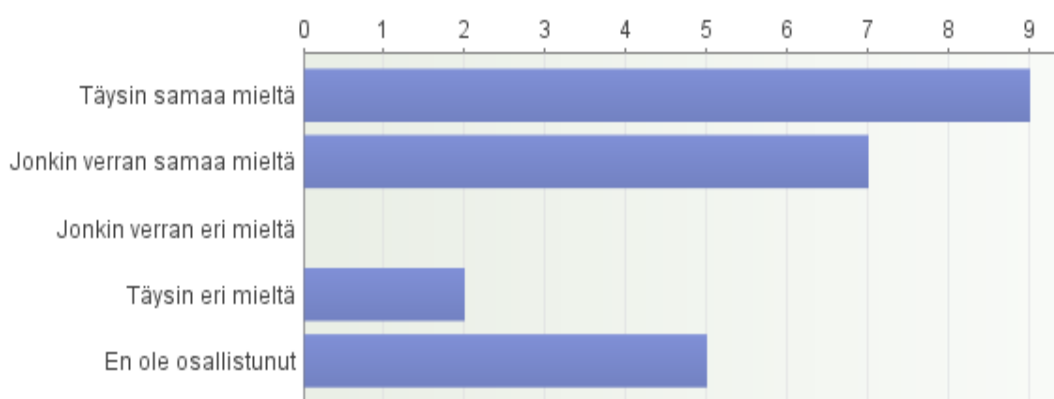
KUVIO 7. Toimintoihin osallistuminen (N=23)



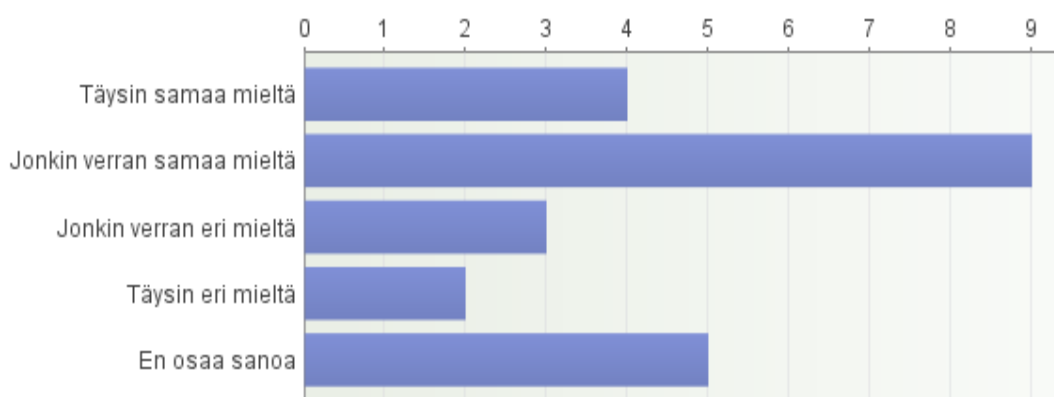
KUVIO 8. Parisuhdetta tukeviin toimintoihin osallistuminen on tukenut parisuhdettani (N=5)



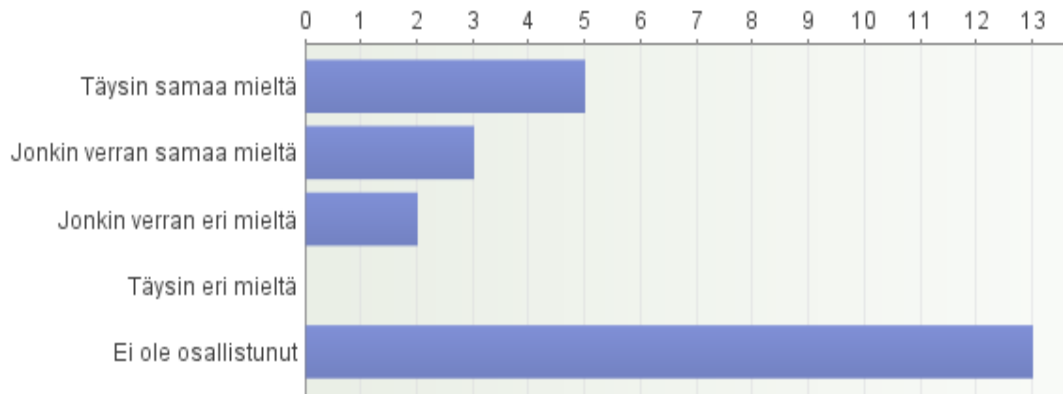
KUVIO 9. Yhden vanhemman perheille tarkoitetut toiminnot ovat tukeneet vanhemmuuttani. Kaakurin olohuone-toiminta ja kotona käyvät opiskelijat



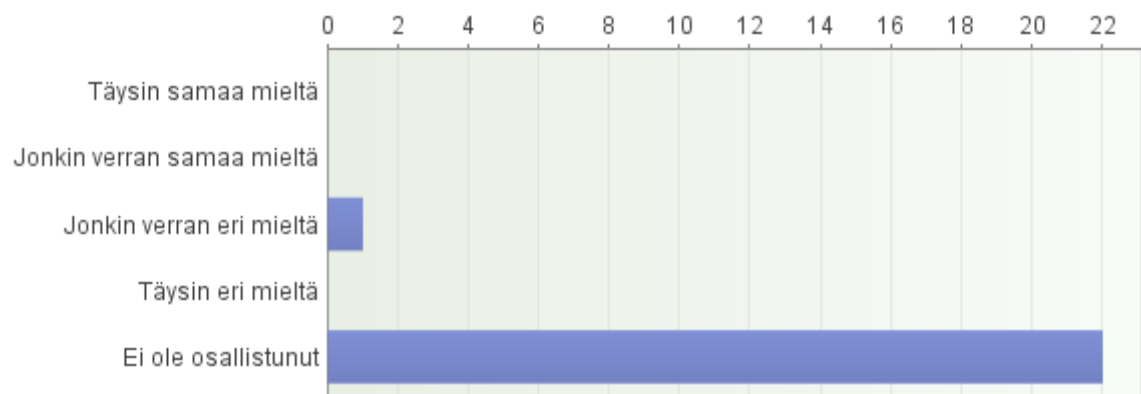
KUVIO 10. Toimintoihin osallistuminen on vahvistanut vanhempien ja lasten välisiä suhteita. (Satujen Saaret ja Iloinen Iltapäivä -tapahtumat, Satuhierontaryhmä, Sherborne-liikunnan kurssit, Liikkuvan Laulurepun muskarit, tuetut lommat (Kuopion Rauhalahti, Kalajoen Sani), hyvinvoivaperhe.fi) (N=23)



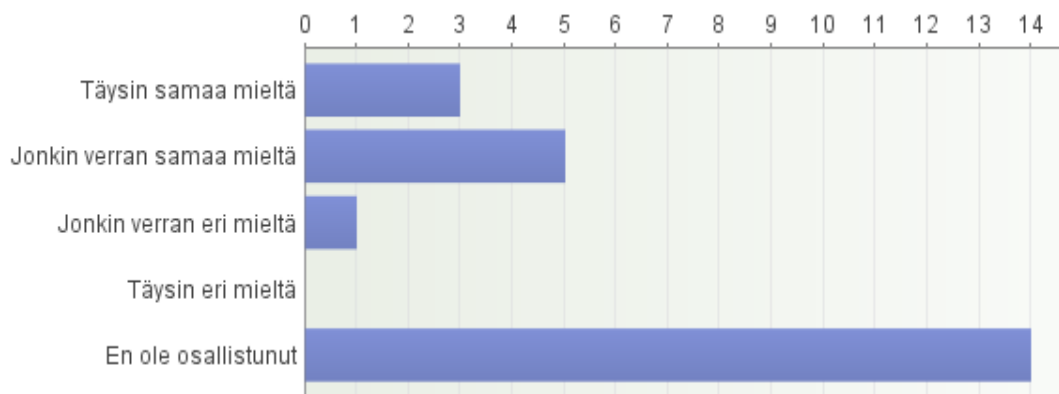
KUVIO 11. Olen saanut toiminnoista uusia toimintamalleja viettää yhteistä aikaa lasten kanssa (N=23)



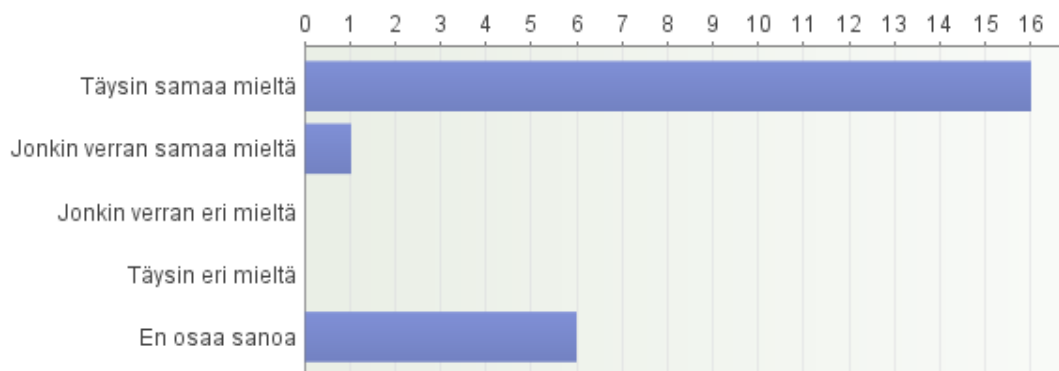
KUVIO 12. Perheen lasten ja vanhempien osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin on tukenut vanhemman ja lapsien välistä suhdetta (N=23)



KUVIO 13. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallistuminen itsenäisesti harrastetoimintaan on tukenut lapsen toimintakykyä



KUVIO 14. Olen saanut tukea Oulun seudun omaishoitajien tarjoamasta palveluohjauksesta. (N=23)



KUVIO 15. Olen kokenut merkitykselliseksi sen, että toimintaa on tarjottu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille (N=23)